Nr. 1 Januar/Februar '93 8. Jahrgang Einzelpreis 5 DM 1P 4356 F

die randschau

Zeitschrift für Behindertenpolitik



Schwerpunkt:

Leben mit ASSISTENZ

EDITORIAL

Vor einem Jahr berichtete ***die randschau*** schwerpunktmäßig über "Pflege-Ver-UN-Sicherung" und "Ambulante Dienste". Schon damals war uns klar, daß das Thema Ambulante Dienste/ Assistenz noch lange nicht erschöpfend behandelt war und die KritikerInnen 'rannten' insofern 'offene Türen' in der Redaktion ein.

Struktur und Perspektiven Ambulanter Dienste sind ja nur eine Seite eines möglichen Lebens außerhalb von Anstalten. Mit der Etablierung Ambulanter Dienste wuchs gleichzeitig das Bedürfnis, das eigene Leben nicht neuen Verwaltungsstrukturen zu überlassen, sondern so weit wie möglich in Eigenregie zu übernehmen und zu organisieren. Die Realisierung dieses Anspruchs erfolgt nicht ohne Widersprüche und Rückschläge. Doch liegen in der Zwischenzeit eine ganze Menge Erfahrungen vor, wie selbstbestimmte Assistenz hergestellt oder erhalten werden kann, trotz eines verstärkten Drucks, behinderte Menschen aus Kostengründen (wieder) in die Anstalten zu verweisen.

Um aus einer im Heim oder in der Familie erlebten Vereinzelung oder Entmündigung herauszukommen, bedarf es nicht nur guten Zuredens wohlmeinender Freunde. Wichtig sind die Erfahrungen der anderen, die zeigen, daß es mögich ist, selbstverantwortlich in einer eigenen Wohnung zu leben, daß der Kampf mit den Behörden sich lohnt - und daß es nicht nur einen, sondern viele verschiedene Wege geben kann, das Leben 'in die eigenen Hände' zu nehmen.

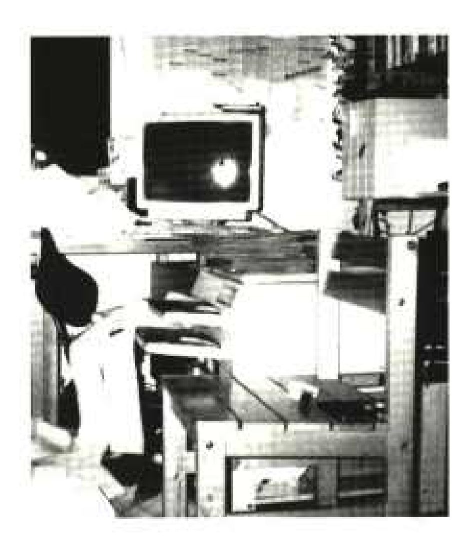
Mit diesem Schwerpunkt *ASSISTENZ* wollen wir nun einerseits der vor einem Jahr geäußerten Kritik Rechnung tragen, vor allem aber möchten wir eine weitergehende Diskussion über Perspektiven selbstbestimmten Lebens anregen. Die Assistenzgenossenschaft Bremen und der Verbund behinderter ArbeitgeberInnen München repräsentieren zwei mögliche Ansätze, Assistenz eigenverantwortlich zu organisieren. Beide bieten den Vorteil, den Anspruch auf Assistenz nicht allein durchsetzen zu müssen. Erfahrungsberichte wie die von Johanna Krieger und Michael Knuffmann zeigen die Probleme, aber auch die Möglichkeiten, die sich im Rahmen selbstorganisierter Assistenz auftun.

Schwierig wird es, wenn es z.B. zu einer theoretisch kritikwürdigen Form wie dem "Zivi-Modell" (der Zivi als Billigst-Arbeitskraft) in der Realität keine Alternative gibt. Oder wenn ein Modell damit wirbt, billiger zu sein als ein anderes, wobei in der Regel die 'eingesparten' Kosten zu Lasten der AssistenznehmerInnen gehen. Hier scheint ein Nachdenken darüber angebracht, wie es möglich ist, für sich zu werben, ohne sich gegenseitig auszuspielen. Genauso ist es nötig, sich mit der doch relativ neuen und ungewohnten Funktion eines möglichen ArbeitgeberIn-seins auseinanderzusetzen. Hier sind nicht nur für Ex-DDRler - wie der Bericht von Ralph Loell zeigt - Hemmungen zu vermuten.

Ein Blick über die eigenen Grenzen tut immer gut. Wir freuen uns, Beiträge aus Österreich, Schweden und Dänemark vorstellen zu können. An dieser Stelle sei noch einmal allen gedankt, die (außer ihm selbst natürlich) am zustandekommen des Beitrags von Janus Tarp beteiligt waren: Seinem Vater in Kopenhagen, Annette und ihrer dänischen Arbeitskollegin Kirsten in Berlin sowie Christian, der uns die Übersetzung praktisch in letzter Minute noch in das Kasseler Redaktionschaos faxte.

Last but not least eine Bemerkung zum Sprachgebrauch. Im Sommer 92 schrieb uns Adolf Ratzka aus Stockholm u.a.: "... Wenn ich mich selbst als "pflegebedürftig" bezeichne oder von anderen so bezeichnen lasse, dann darf es mich nicht wundern, wenn mich andere Leute beschützen wollen und ich Schwierigkeiten habe, als selbständiger Mensch und vollwertiger Bürger aufzutreten. Ist denn niemande(m) ... der Widerspruch zwischen "selbstbestimmt Leben" und "Pflegefall" klar? ... Selbstbestimmt Leben fängt bei uns selbst an. Also bitte versucht in Zukunft den SchreiberInnen und LeserInnen die Wichtigkeit der Sprache bewußt zu machen." Was wir hiermit tun. Gleichzeitg sei noch auf den Artikel von Swantje Köbsell und Horst Frehe hingewiesen, der u.a. auf genau diesen Punkt eingeht.

Ursula Aurien



INHALT

Selbsthilfe und Humangenetik

"Vom Recht auf Anderssein", so lautet der Titel einer Tagung, den die Bundesvereinigung LEBENSHILFE und der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (ehemals Bundesverband für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e.V.) gemeinsam am 27./28. April 1993 in Köln absolvieren wollen. Der Dialog zwischen Selbsthilfeorganisationen und pränataler Diagnostik/humangenetischer Beratung soll fortgesetzt werden. So werden auch VertreterInnen aus dem Anti-Eugenik-Spektrum (M. Wunder, K. Dörner, etc.) auftreten um ihre Positionen darzustellen. Die Tagung ist in den Anti-Eugenik-Zusammenhängen nicht unumstritten, Protestaktionen die den 'Dialog' in Frage stellen sollen, werden derzeit diskutiert. Die TeilnehmerInnenzahl ist begrenzt und zum Zeitpunkt des Erscheinens dieser Ausgabe der randschau ist der Anmeldeschluß seit vier Wochen vorbei. Die zweitägige Tagung wird im Maternushaus Köln, Kardinal-Frings-Str. 1 - 3, 5000 Köln 1 stattfinden.

ZITAT DES MONATS:

"..., ein Ende von Gewalt und Blutvergießen in Jugoslawien ist nicht abzusehen. In vielen Ländern der Erde verhungern Kinder, alle Hilfsaktionen blieben bisher nahezu wirkungslos.
Welchen Wert hat das einzelne menschliche Leben unter diesen Bedingungen?" Während des 16. Symposiums ... soll diese Frage, insbesondere der Wert des menschlichen Lebens in seinen Anfängen, im Mittelpunkt der Fachvorträge und der Diskussionen stehen."

Aus der Begrüßung zum Programm des 16. Symposiums für Juristen und Ärzte am 22. u. 23.1.93 in Berlin - unterschrieben von Gesundheitssenator Luther und Justizsenatorin Limbach.

Multiplikatorinnen-schulung

In den letzten Jahren wurde von der Frauenbewegung wie auch von Kinderschutzorganisationen das Thema des sexuellen Mißbrauchs von Mädchen und Frauen immer stärker in das öffentliche Bewußtsein gebracht.
Daß behinderte Frauen und Mädchen wegen ihrer Hilflosigkeit besonders stark von sexueller Ausbeutung betroffen sind, wurde jedoch bisher weitestgehend tabuisiert. Grund dafür ist, daß sie als geschlechtslose Wesen betrachtet werden, denen grundsätzlich das recht auf Sexualität abgesprochen wird. Nach dem Motto "wer nimmt denn schon so eine?" wird sexueller Mißbrauch behinderter Mädchen und Frauen völlig außer Frage gestellt. Wegen ungleicher Machtverhältnisse und Abhängigkeiten (z.B. von Helfern) werden jedoch gerade sie häufig Opfer von sexueller Gewalt. Für viele behinderte Mädchen und Frauen ist es nahezu unmöglich, das Schweigen über ihre sexuelle Ausbeutung zu durchbrechen und sich Hilfe zu holen, wenn sie von Pflegern, von denen sie in höchstem Maße abhängig sind, mißbraucht werden. Schaffen sie es, sich jemandem mitzuteilen, so wird ihnen entweder nicht geglaubt oder die ins Vertrauen gezogene Person fühlt sich hilflos und überfordert.
Um die Unterstützungsmöglichkeiten für die betroffenen Frauen und somit ihre Situation zu verbessern bietet das **bifos** (Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter) vom 1.-3. Juni 1993 eine Multiplikatorinnenschulung mit dem Titel "Sexuelle Ausbeutung behinderter Mädchen und Frauen" an. Teilnehmen können behinderte Frauen und professionelle Helferinnen aus Institutionen und Organisationen für Behinderte.
Ziel der Fortbildung ist, die Sensibilität der Teilnehmerinnen zu stärken und sie zu befähigen, sexuelle Ausbeutung zu erkennen. Sie sollen lernen, das Thema in ihrer Arbeit anzusprechen. Im Seminar werden sie sich darüber hinaus mit Macht und Abhängigkeit in helfenden Beziehungen und mit ihrem Menschen- und Behindertenbild auseinandersetzen. Außerdem sollen Zusammenhänge zwischen institutionellen Rahmenbedingungen und der Tabuisierung sexueller Gewalt erarbeitet werden.
Erfreulicherweise konnte das bifos zwei hochqualifizierte Frauen aus der Schweiz, Aiha Zemp und Velia Stoppa, die schon seit mehreren Jahren Schulungen in diesem Bereich anbieten als Kursleiterinnen gewinnen.
Aiha Zemp ist selbst behindert und arbeitet als Psychotherapeutin mit Frauen und manchmal mit Männern, die in ihrer Kindheit sexuell ausgebeutet wurden. Sie ist seit ca. 20 Jahren in der schweizerischen Behindertenselbsthilfe engagiert. Ihre Kollegin Velia Stoppa, mit der sie seit mehreren Jahren Fortbildungen zur sexuellen Ausbeutung behinderter Frauen durchführt ist nichtbehindert und arbeitet in ihrer eigenen Praxis für Weiterbildung, Supervision und Beratung.
Die beiden Kursleiterinnen arbeiten in ihren Schulungen auf der Grundlage eines ganzheitlichen Lernmodells der Erwachsenenbildung. Sie setzen verschiedene Methoden, wie Referate, Videos, Gruppen- und Einzelarbeit, Malen, Meditation und Körperarbeit ein, um dadurch Lernerlebnisse über Kopf und Bauch zu ermöglichen.
Weitere Informationen sind erhältlich bei -bifos- z.Hd. Gisela Hermes, Kurt-Schuhmacher-Straße 2, 3500 Kassel, ☎ 0561 / 16498

Grundlegende Tips

Die **"Grundlegenden Tips"** von Uwe Frehse **zur Anstellung von persönlichen Assistenten** im Privathaushalt sind bei Entsendung von DM 10,- (in bar oder in Briefmarken) erhältlich über:
ISL e.V.
Kurt-Schumacher-Str. 2
3500 Kassel

AUFRUF

Angespornt durch den großen Erfolg des ersten Europaweiten Protesttages, rufen der deutsche *"Initiativkreis Gleichstellung Behinderter"*, die *"EG-Kommission von Disabled Peoples International"* und das *"Europäische Netzwerk für selbstbestimmtes Leben"* zu einer **Europaweiten Protest- und Informationswoche für die Gleichstellung und Anti-Diskriminierung behinderter Menschen** vom **3. - 9. Mai 1993.** Schwerpunkt der Aktivitäten am 5. Mai (Europatag) als zentralem Protesttag soll die Forderung nach gleichberechtigten und zugänglichen Mobilitätsmöglichkeiten für behinderte Menschen sein.
Infos c/o
Ottmar Miles-Paul, **Tel. 0561 / 18 667**
und Uwe Frehse, **Tel. 0561 / 65 948**
fax: 0561 / 84 247 z.Hdn. O. Miles-Paul oder U. Frehse

AUFRUF

ANORMA - Selbsthilfe für die Rechte Behinderter (ehem. CeBeeF Schweiz) **plant für die PULS-Dezember-Ausgabe eine "Diskriminierungs-Dokumentation"** und bittet um Meldung aller "konkreten Fälle von Diskriminierung von 'Randgruppen' aller Art" und möglichst genaues Informationsmaterial.
Infos bis zum 1. September 93 an:
ANORMA - Hard 5, 8408 Winterthur (Schweiz), Tel. 052 25 14 33 (ab 15.3.93 Tel. 052 222 25 14 33)

Weiter ist über ANORMA zu beziehen die **Broschüre: "Sexuelle Ausbeutung bitterzart"**, über das "Tabu im Tabu": "Die Angst, das Schweigen zu brechen, ist immens. Und so 'verbünden' sich Täter(innen) und Opfer nur allzu häufig in zerstörerischem Schweigen."

ABO - ABO - ABO

● **KETTEN-BRIEF-AKTION**
Die Ketten-Brief-Aktion hat bisher ca. 50 neue Abos gebracht, noch weniger, als wir vermutet hatten. Deshalb haben wir uns dazu entschlossen, die Vorlagen mit dieser Nummer noch einmal zu versenden. Wir hoffen auf Eure tätige Mitarbeit. Die erste Hälfte der Gewinne (CD's von Siggi Maron, Bücher der AG-SPAK, dem VSA-Verlag und des Mabuse-Buchversandes verlosen wir Ende Juni unter den neuen AbonnentInnen und den WerberInnen. Weitere Vordrucke könnt Ihr entweder mit Hilfe eines Kopierers selbst erstellen o. bestellen bei: **die randschau, Abo & Vertrieb, Mombachstr. 17, W-3500 Kassel, ☎ 0561/84578**

● **WIEDERVERKÄUFER/INNEN GESUCHT !**
"Wir können ja schließlich nicht überall sein", so das Statement der Vertriebsabteilung und deshalb suchen wir für ***die randschau*** ständig WIEDERVERKÄUFER/INNEN, die auf Tagungen, Kongressen, Veranstaltungen, etc. versuchen die Zeitschrift zu verbreiten. Das Ganze läuft auf Kommissionsbasis, was bedeutet, Ihr erhaltet mit dem Erscheinungsdatum der jeweils neuen Ausgabe soviel Hefte, wie Ihr braucht (ab 5 Ex.), nehmt von den KäuferInnen 5,- DM pro Heft und überweist uns jeweils 3,- DM pro Heft (bei einer Doppelnummer 3,- für Euch/4,- DM für uns). Der Rest ist Euers. Wer mehr wissen will bzw. bestellen, wende sich an: **die randschau, Abo & Vertrieb, Mombachstr. 17, W-3500 Kassel, ☎ 0561 / 8 45 78**

● **FÖRDER-AbonnentInnen**
Es gibt schon einige Menschen, die uns wohlgesonnen sind und der randschau immer wieder Geld spenden. Dafür Danke! Jedoch wäre es noch genialer, wenn Ihr Euch entschließen könntet, der randschau jährlich einen bestimmten festgelegten Betrag zu überweisen, mit dem sich rechnen läßt. Wir haben uns vorgestellt, Förder-Abos können von 50,- DM aufwärts (Grenzen sind nach oben hin nicht gesetzt) festgelegt werden. Wer Interesse hat uns solcherart zu unterstützen, melde sich ebenfalls bei **die randschau, Abo & Vertrieb, Mombachstr. 17, W-3500 Kassel, % 0561/84578**

● **Abo-Rechnungen**
Diejenigen, die unberechtigterweise eine Rechnung von uns erhalten (denn auch wir sind nicht fehlerfrei), sollten sich bei uns melden! Wir können dies dann klären: **die randschau, Abo & Vertrieb, Mombachstr. 17, W-3500 Kassel, % 0561 / 8 45 78**
MERKE: Ab der nächsten Ausgabe werden die Recnungen den Heften beigelegt um Porto zu sparen.

Bahnhöfe mit Höhenliften

Von Christian Holz aus München erhielten wir die Meldung, daß die **Bundesbahnzentrale in Mainz plant, noch in diesem Jahr** - beginnend mit der 48. Woche - etliche **EC-, IC- oder ICE-Bahnhöfe mit Hubliften auszustatten,** außerdem sollen im Laufe dieses Jahres alle Bahnhöfe des Schienenpersonenverkehrs mobile Einstiegshilfen erhalten. Die **Liste der entsprechenden Städte (DB u. DR) dokumentieren wir nachfolgend:**

DB:
Augsburg
Aschaffenburg
Baden-Baden
Basel Bad BF
Bielefeld
Bochum
Bonn
Braunschweig
Bremen
Dortmund
Düsseldorf
Duisburg
Essen
Frankfurt/M. Hbf
Frankfurt/M. Flgh
Freiburg
Fulda
Gelsenkirchen
Göttingen
Hagen
Hamburg Dammtor
Hamburg Hbf
Hamburg Altona
Hamm
Hannover
Heidelberg
Hildesheim
Karlsruhe
Kaiserslautern
Kassel-Wilhelmshöhe
Kiel
Köln
Koblenz
Lübeck
Mainz
Mannheim
München
Münster
Nürnberg
Oberhausen
Offenburg
Osnabrück
Passau
Recklinghausen
Regensburg
Saarbrücken
Solingen Ohligs
Stuttgart
Ulm
Wiesbaden
Würzburg
Wuppertal

DR
Leipzig
Dresden
Berlin Zoo
Berlin Hbf
Halle
Magedeburg
Erfurt
Schwerin
Rostock
Frankfurt/O.

"Integration in Hamburg"

Neu erschienen: **Broschüre INTEGRATION IN HAMBURG - Gedanken, Erfahrungen, Informationen.**
(Preis: 8,-DM)
c/o: LAG Eltern für Integration e.V.
Hinter der Lieth 61, 2000 Hamburg 54

'Euthanasie' in Holland jetzt gesetzlich geregelt

Erstmalig in Europa **verabschiedete Anfang Februar das niederländische Parlament Richtlinien, die bei Einhaltung bestimmter Auflagen Tötung auf Verlangen legalisieren.** Der Antrag wurde mit 91 zu 45 Stimmen angenommen. Die Bestätigung vom Oberhaus und das Kronsiegel gelten als sicher. Damit wird ein bisher breit praktiziertes und geduldetes Verfahren gesetzlich legitimiert. Die 'Euthanasie'-Praxis wird von großen Teilen der Bevölkerung akzeptiert.
In diesem Zusammenhang verweisen wir auf einen Artikel von **Chris Rutenfrans: 'EUTHANASIE' IN HOLLAND** in: **GID, Gen-ethischer Informationsdienst, Nr. 81, Okt. 92.** Darin unterzieht Rutenfrans die niederländische 'Euthanasie'-Praxis einer kritischen Bewertung. Jährlich würden etwa 1000 Menschen getötet, die nicht um ihren Tod gebeten haben und in einem Drittel der Fälle, in denen ohne Wissen der Kranken eine lebensverlängernde medizinische Behandlung abgebrochen oder nicht gewährt wird, gesche dies mit dem Ziel, das Leben zu verkürzen. "Die Zahl der Fälle, in denen "unfreiwillige Euthanasie" praktiziert wird, liegt damit bei 7.000." Rutenfrans kommt zu dem Schluß: "Wenn man die "Euthanasie" einmal akzeptiert hat, in welcher Form auch immer, ist es unmöglich, den Geist wieder in die Flasche zu stoßen."

DATES

● **Mittwoch 17. März, 13. bis 18.00 Uhr,** KFZ, Schulstraße 6, 3550 Marburg: **Workshop** des ISB-Bereichs des fib e.V.: **"Berufsbild BehindertenhelferIn".** Keine Übernahme von Fahrt- und Übernachtungskosten! Bei der Vermittlung von Übernachtungsplätzen gerne behilflich. **Anmeldung an: fib e.V., z.Hd. Anneliese Mayer, Biegenstraße 34, 3550 Marburg, ☎ 06421 / 6 10 44**

● **19. bis 21. März** in Meinhard-Grebendorf bei Eschwege - **Seminar: "Das Leben selbst organisieren" - Rechtliche Grundlagen und Durchsetzungsstrategien für behinderte Menschen,** Tagungsbeitrag: 50,- DM - Infos/ Anmeldung/Veranstalter: **-bifos-, Kurt-Schuhmacher-Str. 2, 3500 Kassel, ☎ 0561/1 86 67**

● **2. bis 4. April 1993 rechtspolitische Fachtagung: "Gleichstellungsgesetz für Behinderte"** im Gustav-Stresemann-Institut, Langer Grabenweg 68, 5300 Bonn 2. TN-Beitrag 250,- DM. **Auskunft und Infos: Dr. Andreas Jürgens, Goethestraße 12, 3500 Kassel, ☎ 0561 / 131 16**

● **2. bis 4. April** Bad Sarow (50 km v. Berlin) nächstes **bundesweites Treffen des Forums der Krüppel- und Behinderteninitiativen.** Das Schwerpunktthema ist weiterhin 'Rassismus'. TN-Beitrag 40,-/20,- DM. Fahrtkosten werden ersetzt. **Weitere Infos bei allen 'randschau'-Redaktionen.**

Forum gegen Gewalt an behinderten Menschen

(Pressetext) "Die zunehmende Gewaltbereitschaft in unserer Gesellschaft richtet sich nicht nur gegen AsylbewerberInnen und AusländerInnen, sondern immer häufiger auch gegen andere Gruppen schwächerer Menschen in dieser gesellschaft. Behinderte Menschen erzählen, wie sie auf der Straße angepöbelt, bedroht oder tätlich angegriffen werden.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband und Mitgliedsorganisationen, darunter große Selbsthilfeverbände behinderter Menschen, haben jetzt ein 'Forum gegen Gewalt an behinderten Menschen' gegründet.

'Die Rechte behinderter Menschen werden - teilweise versteckt -, aber auch immer öfter, öffentlich in Frage gestellt. Ich erinnere nur an die Tötung schwerstbehinderter Neugeborener, die durch die Bücher Peter Singers ausgelöst wurde, oder das Flensburger Urteil. Dadurch wird ein Klima geschaffen, das Übergriffe auf behinderte Menschen möglich macht,' erläutert Horst Illiger, Referent für Behindertenhilfe im PARITÄTISCHEN die Motive zur Gründung des Forums. Ihm und VertreterInnen der Behindertenverbände wird immer häufiger von verbalen und körperlichen Angriffen auf behinderte Menschen berichtet.

Das jetzt neugegründete 'Forum ...' wird bundesweit Aktivitäten organisieren, um auf die Bedrohung behinderter Menschen aufmerksam zu machen. Die politisch Verantwortlichen sollen zum aktiven, schützenden Handeln aufgefordert werden. 'Wir unterstützen nachhaltig die Forderung nach einem Antidiskriminierungsgesetz. Behinderte Menschen müssen mit wirksamen, einklagbaren Rechten ausgestattet werden, um sie vor Diskriminierung zu schützen. Gerade jetzt, wo das soziale Klima zunehmend rauher wird, wäre dies ein notwendiges positives Signal,' erklärte Horst Illiger.

Das 'Forum Gewalt gegen behinderte Menschen' ist für alle Menschen offen, die gegen die Gewalt an behinderten Menschen etwas tun wollen. 'Ich hoffe, daß sich möglichst viele Organisationen, Einzelpersonen, aber auch politisch Verantwortliche beteiligen und die Arbeit des Forums unterstützen werden,' sagt Horst Illiger.

Ein Ziel des Forums ist es, die Gewalt an behinderten Menschen zu dokumentieren. Dabei hofft Horst Illiger auf die Unterstützung aus der Öffentlichkeit: 'Wir bitten alle Menschen, die über konkrete Fälle von Übergriffen auf behinderte Menschen berichten können, uns diese mitzuteilen.' Gesammelt werden die Informationen beim PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband LV Schleswig-Holstein, Baselerallee 57, 2300 Kiel, ☎ 0431/ 56 02 0."

NEUER LEITFADEN ERSCHIENEN

Der "Leitfaden Sozialhilfe für Behinderte und Pflegebedürftige von A bis Z" ist soeben in einer neu überarbeiteten Auflage erschienen. Der Leitfaden bietet zu den Stichworten von "A" wie "Alleinerziehende" bis "Z" wie "Zuteilung einer Wohnung" in übersichtlicher Form Infos und Tips über das Sozialhilferecht.

Die Bestellung des Leitfadens ist denkbar einfach: Einen Brief, dem ein V-Scheck über 5,- DM (pro Exemplar) beigelegt ist, wird an die folgende Adresse gesandt: **AG-TU WAS FH-Frankfurt/ Sozialarbeit, Limescorso 5, 6000 Frankfurt 50 geschickt.**

Leben mit Assistenz

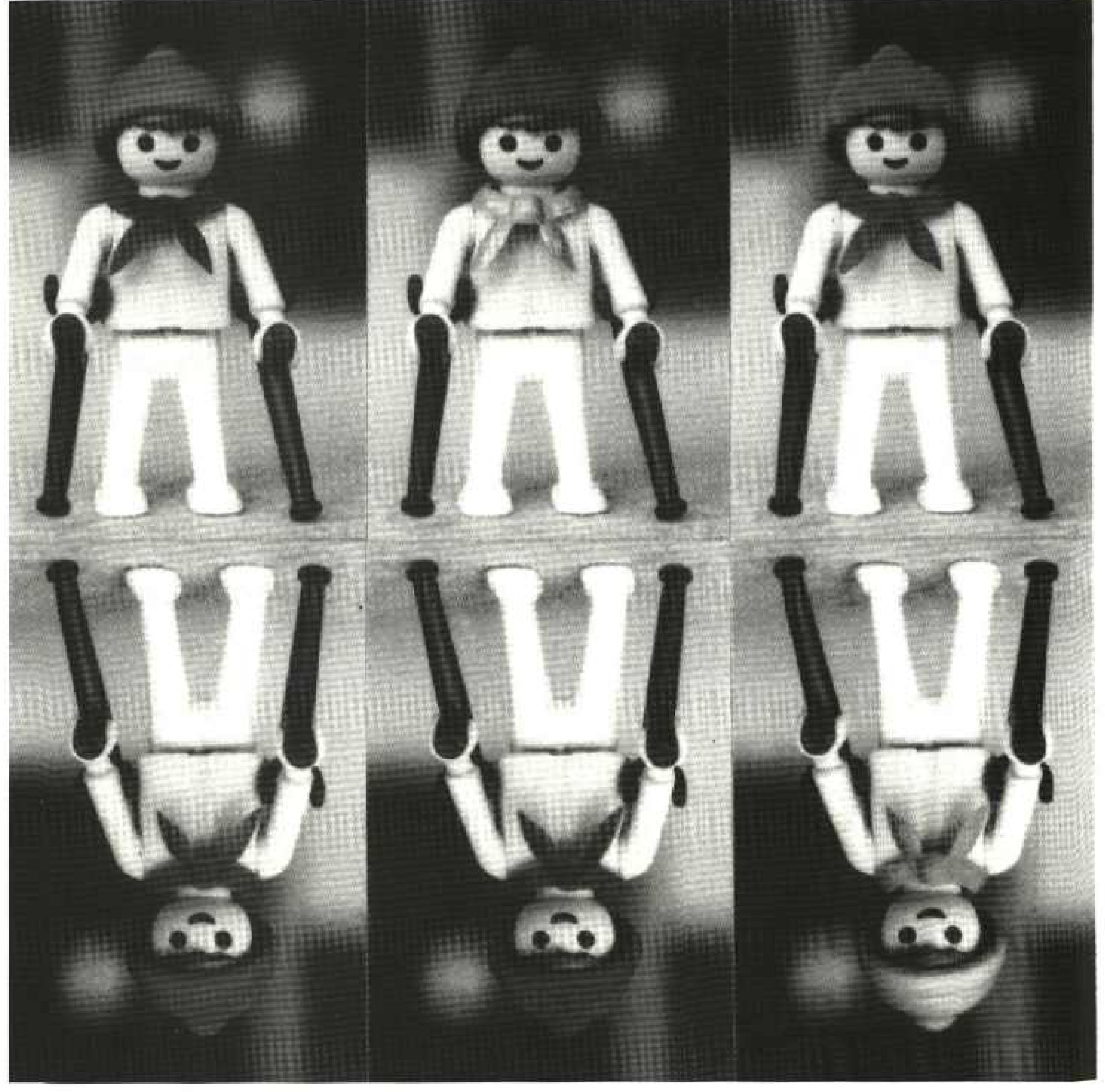


Foto: Hajo Laubeck, Essen

Assistenzgenossenschaft Bremen

- die etwas andere Art, Assistenz für Menschen mit Beeinträchtigungen zu organisieren

Am 6. Oktober 1992 feierte die Assistenzgenossenschaft - bundesweit noch immer die einzige ihrer Art - ihren zweiten Geburtstag. Seit dem Gründungstag hat sich einiges getan: so hat die Assistenzgenossenschaft inzwischen 53 GenossInnen aus den unterschiedlichsten Bereichen, denn sie ist grundsätzlich offen für alle Menschen, die Assistenz benötigen. Sie ist derzeit (Stand Januar 1993) zweitgrößter Anbieter ambulanter Hilfen für behinderte Menschen in Bremen. Wir organisieren z.Zt. für 18 AssistenznehmerInnen ca. 3.600 Assistenzstunden im Monat, die von knapp 50 regelmäßig beschäftigten AssistentInnen erbracht werden, die allerdings sehr unterschiedliche Stundenzahlen arbeiten, wie auch die von den AssistenznehmerInnen benötigte Anzahl von Assistenzstunden sehr unterschiedlich ist (von 3 Stunden pro Woche bis rund-um-die-Uhr).

Vorab zur Begriffsklärung: wir verwenden durchgängig den Begriff "Assistenz", bzw. "persönliche Assistenz" und demzufolge "AssistenznehmerIn" für die, die sie erhalten und "AssistentIn" für die, die sie erbringen. Die sonst in diesem Zusammenhang verwendeten Begrifflichkeiten wie "Pflege", "Hilfe", "Betreuung" und entsprechend "Helfer", "Betreuer" und "BetreuteR" bringen die AssistenznehmerInnen schon sprachlich in die Rolle von Almosenempfängern, die dankbar zu sein haben, wohingegen die AssistentInnen einen Touch von selbstlosen Samaritern erhalten. Die Verwendung dieser Begrifflichkeiten macht schon rein sprachlich die AssistenznehmerInnen zu Objekten der Hilfe, wohingegen sie im anderen Fall zu den die Assistenz bestimmenden Subjekten werden.

Unter persönlicher Assistenz verstehen wir jede Art der persönlichen Hilfe, die AssistenznehmerInnen in die Lage versetzt, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Sie orientiert sich ausschließlich am persönlichen Bedarf der AssistenznehmerInnen und umfaßt sowohl die Bereiche der Körperpflege, der Haushaltshilfe, der Hilfen zur Bewältigung des Alltags z.B. für geistig Behinderte und der medizinischen Krankenpflege, als auch die kommunikativen Hilfen für Hörgeschädigte oder Vorlesedienst für Blinde.

Wie es begann...

Doch bevor es zu sehr in die Details geht, erst einmal ein bißchen zur Vor- und Entstehungsgeschichte, die bis in die Anfänge der Krüppelbewegung Ende der 70er Jahre zurückreicht. Schon damals war es ein erklärtes Ziel, dazu beitragen zu wollen, daß behinderte Menschen unabhängig von Institutionen ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können. Dazu gehörte der Kampf für behindertengerechten Wohnraum und Mobilität und der Kampf gegen jede Art von Bevormundung und Aussonderung.

Da es in Deutschland nur möglich ist, Gehör (und öffentliche Gelder) zu bekommen, wenn ein "e.V." hinter dem Namen der Gruppe steht, gründete die Bremer Krüppelgruppe 1980 den Krüppelselbsthilfe e.V., der 1982 die Teestube Quasimodo in einem auf Betreiben des Vereines behindertengerecht umgebauten Haus in der Bremer Innenstadt eröffnete. Diese war als zwangloser Treffpunkt und Austauschort für behinderte Menschen gedacht, nicht jedoch als Beratungsstelle im eigentlichen Sinne. Eine solche erwies sich jedoch bald als notwendig, denn wir wurden in zunehmendem Maße von anderen Behinderten angesprochen und um Unterstützung bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche gebeten, was den Rahmen der ehrenamtlichen Mitarbeit in der Teestube bei weitem überschritt. Parallel zu den sich hieraus entwickelnden Vorstellungen zur Professionalisierung der Arbeit bekamen wir Kontakt mit der Independent-Living-Bewegung in den Vereinigten Staaten, die ihr Konzept ja auch auf der Idee "Behinderte beraten Behinderte", denn wir sind selbst die Kompetentesten in allen Fragen, die uns betreffen, aufgebaut hat.

Nach einer längeren, diskussions- und konfliktreichen Vorlaufphase, die hier nicht näher dargestellt werden soll (wen es interessiert: in der randschau Nr.3/ 1987 gibt es einen ausführlichen Artikel zu Selbstbestimmt Leben), wurde im Herbst 1986 die Beratungsstelle Selbstbestimmt Leben vom inzwischen umbenannten, gleichnamigen Verein (vormals Krüppelselbsthilfe e.V.) eröffnet.

Angebots- vs Nachfrageorientierung

In der praktischen Arbeit der Beratungsstelle stellte sich schnell heraus, daß die Situation in Bremen im Hinblick auf die Organisierung von Assistenz im ambulanten Bereich mehr als ungenügend war. Dies traf in besonderem Maße für Behinderte mit hohem Bedarf an persönlicher Assistenz zu; so gab es in Bremen keinen Träger, der 24-Stunden-Assistenzen organisierte. Darüberhinaus wiesen auch die ambulant organisierten Hilfen Merkmale auf, wie sie in stationären Einrichtungen zu finden sind und von uns von Anfang als bevormundend und isolierend kritisiert worden waren. So war - und ist - es bei Anbietern ambulanter Hilfen Gang und Gäbe, daß viele Entscheidungen aufgrund der Erfordernisse der jeweiligen Organisation und nicht auf der Basis der von den behinderten Menschen geäußerten Bedürfnisse getroffen wurden. In diesem Zusammenhang wurde auch gern der Ausdruck vom "Ambulanten Heim" benutzt, denn viele Kompetenzen, die zur Führung eines selbstbestimmten Lebens mit Assistenz notwendig sind, können hier genausowenig wie im Heim wahrgenommen werden.

Bei diesen Kompetenzen handelt es sich um die Finanz-, Organisations-, Personal- und Anleitungskompetenz. Sie zu besitzen bedeutet im einzelnen: selbst über die finanziellen Mittel verfügen zu können, mit denen die Assistenz bezahlt wird, um so Art, Umfang und Ablauf der Assistenz bestimmen zu können. Des weiteren muß jedeR selbst darüber entscheiden können, wann, wie, wo und von wem die Assistenz erbracht wird. Dies wiederum bedeutet, daß die AssistenznehmerInnen selbst Personalentscheidungen treffen. Die eingestell-

ten AssistentInnen sollten von den Assistenznehmerlnnen selbst angeleitet werden, denn sie selbst wissen ja am besten, was sie benötigen und wie sie es benötigen. Zum Wahrnehmen aller dieser Kompetenzen bedarf es beim Einzelnen allerdings einiger Fähigkeiten (z.B. klar artikulieren können, was man/frau möchte), die nicht bei jederman und jederfrau vorausgesetzt werden können. So verhindern z.B. lange Heimaufenthalte oder das Leben in überbehütenden Familienstrukturen, daß sich diese Fähigkeiten entwickeln können, bzw. führen dazu, daß bereits vorhandene Fähigkeiten wieder verloren gehen.

Diese Problematik bewegte uns schon lange vor Einrichtung der Beratungsstelle Selbstbestimmt Leben, wie der Blick in alte Papiere zeigt. Die Frage war allerdings immer, wie das Problem gelöst werden könnte. Eine Möglichkeit besteht natürlich darin, daß jedeR, die Assistenz benötigt, Arbeitgeberln der jeweiligen AssistentInnen wird. Dies würde am ehesten sicherstellen, daß den Assistenznehmerlnnen keine der oben genannten Kompetenzen verloren geht.

Theoretisch nicht schlecht, doch in der Praxis gibt es verschiedene Gründe, die dagegen sprechen, das ArbeitgeberInnenmodell als alleinseligmachende Lösung zu propagieren. Es ist nämlich nur ein bestimmter Kreis von Assistenznehmerlnnen, die sowohl die Zeit als auch Lust und die Fähigkeiten mitbringen, die benötigt werden, um Assistenz in Eigenregie zu organisieren. Diejenigen jedoch, die sich dazu nicht - aus welchen Gründen auch immer - in der Lage sehen, bzw. dazu nicht in der Lage sind, hätten dann nur die Möglichkeit, ihre Assistenz über einen der herkömmlichen Träger ambulanter Hilfsangebote organisieren zu lassen. Dies bedeutet in der Regel, daß die Betroffenen nur ein geringes bis gar kein Mitspracherecht hinsichtlich der Frage haben, wer bei ihnen arbeitet. So ist es für behinderte Frauen schwer, bei einem Träger, der schwerpunktmäßig mit Zivildienstleistenden arbeitet, durchzusetzen, daß sie nur von Frauen Assistenz haben möchten. Auch eine freie Dienstplangestaltung in Absprache zwischen AssistentIn und Assistenznehmerln ist nicht immer möglich, da die Träger natürlich bestrebt sind, die AssistentInnen so effektiv wie möglich einzusetzen. Völlig verloren geht im Normalfall die Kontrollmöglichkeit über die finanzielle Seite der Angelegenheit. Zusammengefaßt bedeutet dies, daß behinderte Menschen, die ihre Assistenz über einen üblichen Anbieter ambulanter Hilfen organisieren lassen, ihre Finanzkompetenz nicht und Personal-, Organisations- und Anleitungskompetenz nur sehr eingeschränkt wahrnehmen können.

Die Frage war, wie aus dieser Situation ein Ausweg zu finden war, der nachfrage- statt angebotsorientiert ausgerichtet ist und für die Assistenznehmerlnnen das Wahrnehmen ihrer Kompetenzen sicherstellt. Das Arbeitgeberlnnenmodell schied aus den o.g. Gründen als allgemeines Modell aus. War es vielleicht die Lösung, unterstützende Beratung, evtl. verbunden mit abrechnungstechnischen Hilfen anzubieten? Auch diese Möglichkeit schied aus ähnlichen Gründen wie das Arbeitgeberlnnenmodell aus.

Eine Genossenschaft

Auf der Suche nach einer Organisationsform, die die größtmögliche Einflußnahme und Kontrolle seitens der Assistenznehmerlnnen sicherstellen sollte, stießen wir auf die Organisationsform der Genossenschaft. In einer Genossenschaft haben alle GenossInnen dasselbe Stimmrecht, Genossln wird man/frau, indem ein Genossenschaftsanteil gezeichnet - und gezahlt wird. Indem die als Genosslnnen organisierten Assistenznehmerlnnen auch finanziell an der Genossenschaft beteiligt sind (wenn auch nur mit einer relativ geringen Summe), identifizieren sie sich noch stärker damit als bei einem Verein und sind da- rüber auch am Erfolg bzw. Werdegang der Assistenzgenossenschaft beteiligt. Daneben ist aber auch eine Beteiligung der Mitglieder an allen wichtigen Entscheidungen der Organisation der Genossenschaft von großer Bedeutung. Durch die Organe der Genossenschaft (Generalversammlung, Aufsichtsrat und Vorstand) kann von den als Genosslnnen organisierten Assistenznehmerlnnen ein entscheidender Einfluß auf die Tätigkeit der Genossenschaft ausgeübt werden. Im Statut ist festgelegt, daß bestimmte Entscheidungen über Art, Ausrichtung und Durchführung der Assistenzleistungen in einer Assistenznehmerlnnenversammlung beraten und dem Vorstand und Aufsichtsrat vorgeschlagen werden. So ist die optimale Angebotskontrolle durch die Konsumentlnnen sichergestellt.

Auch für die AssistentInnen ist die Assistenzgenossenschaft vorteilhaft. Sie stehen - im Gegensatz zum ArbeitgeberInnenmodell - nicht in einem persönlichen Abhängigkeitsverhältnis zu den Assistenznehmerlnnen. Die Assistenzgenossenschaft gewährt den vollen arbeitsrechtlichen Schutz für die Arbeitnehmerlnnen und bietet langfristige und sichere Arbeitsverhältnisse. Obwohl die AssistentInnen immer für eine bestimmte Assistenznehmerln eingestellt werden, ist der genossenschaftsinterne Wechsel zu anderen Assistenznehmerlnnen möglich, sofern diese zustimmen.

Die Assistenzgenossenschaft ist eine Art neutraler Mittler zwischen Assistenznehmerlnnen und AssistentInnen im Gesamtinteresse der Assistenznehmerlnnen. Sie schließt mit beiden Seiten Verträge ab: mit den Assistenznehmerlnnen sog. Assistenzverträge, in denen sie sich verpflichtet, eine bestimmte Anzahl von Assistenzstunden zu erbringen und mit den AssistentInnen Arbeitsverträge, die jeweils an eine bestimmte



Assistenz gebunden sind und in denen festgehalten wird, wieviel Stunden Assistenz erbracht werden müssen und welche Tätigkeiten darin enthalten sind. Die Assistenz wird immer aus einer Hand erbracht, d.h. es findet keine Unterscheidung - weder in finanzieller noch personeller Hinsicht - statt, z.B. zwischen Körperpflege und Haushaltshilfe. In der Regel werden auch keine formalen Qualifikationsanforderungen an potentielle AssistentInnen gestellt, entscheidend ist vielmehr, daß Assistenznehmerln und AssistentIn miteinander arbeiten wollen.

Die Mühen der Ebene...

Die Mittlerfunktion der Assistenzgenossenschaft besteht neben dem Abschließen von Verträgen nach beiden Seiten vor allem darin, die finanzielle Seite abzuwickeln, für Assistenznehmerlnnen, die dies wünschen, bei der AssistentInnensuche behilflich zu sein, Vertretungen zu organisieren und für die AssistentInnen Praxisbegleitung anzubieten. Parallel dazu gibt es für die Assistenznehmerlnnen die Möglichkeit, sich in einer Assistenznehmerlnnengruppe zu organisieren und sich dort über ihre Erfahrungen mit persönlicher Assistenz auszutauschen. Vorgesehen ist auch eine Assistenzbegleitung für Assistenznehmerlnnen, die neu mit Assistenz beginnen. Diese Begleitung erfolgt durch jemanden in einer vergleichbaren Situa-

tion, der bereits länger mit Assistenz lebt, nach den inzwischen bekannten Grundsätzen des Peer-Counselling bzw. Peer-Support.

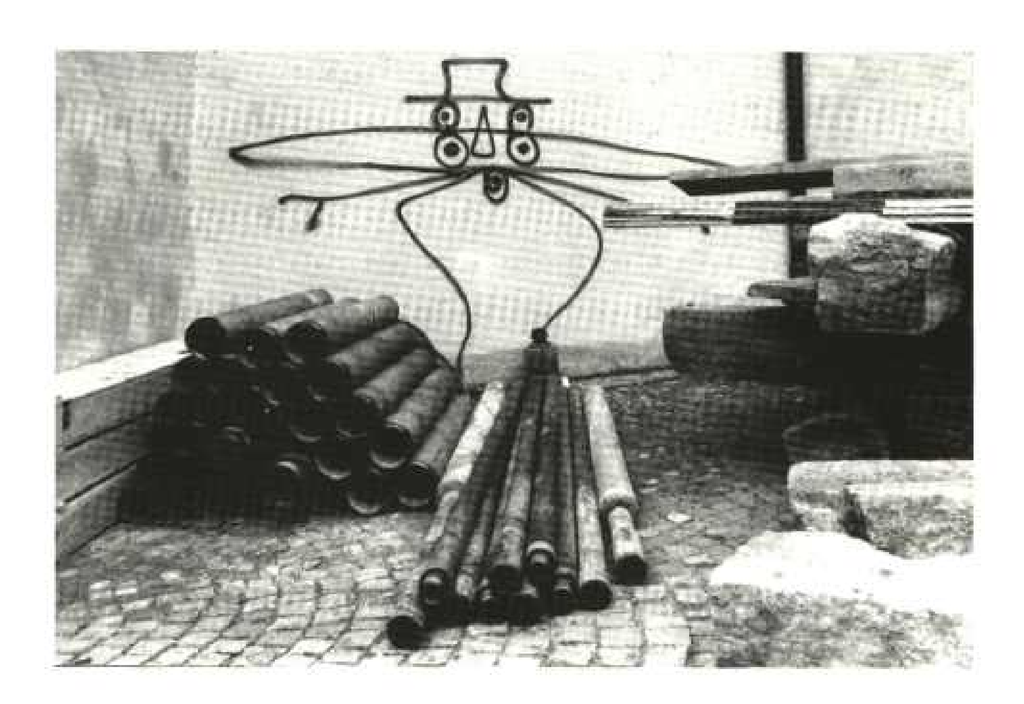
Die organisatorischen Aufgaben innerhalb der Assistenzgenossenschaft werden mittlerweile von drei Mitarbeiterinnen wahrgenommen, die auch an der Gründung der Assistenzgenossenschaft beteiligt waren. Über die genannten Aufgaben hinaus obliegt ihnen auch die "Pflege" des Genossenschaftslebens, wie das Erstellen eines Rundbriefes und das regelmäßige Einberufen eines Genossenschaftsplenunms, das wie die Rundbriefe dazu dienen soll, die GenossInnen in den Prozeß der Weiterentwicklung der Assistenzgenossenschaft miteinzubeziehen und das Genossenschaftsleben transparenter zumachen.

Natürlich findet die Entwicklung der Assistenzgenossenschaft nicht im luftleeren Raum statt, sondern in permanenter Auseinandersetzung mit den örtlichen Gegebenheiten, wozu sparwütige Behörden genauso gehören wie Konkurrenz witternde Verbände, wobei sich letzteres mehr im Sinne einer konstruktiven Zusammenarbeit entwickelt hat. So haben wir im Oktober letzten Jahres in Kooperation mit den anderen Anbietern von ambulanten Hilfen eine Arbeitstagung "Ambulante Versorgung körperbehinderter Menschen in Bremen" geplant und durchgeführt. Die Beteiligung an der Tagung war sehr rege und führte insbesondere dazu, daß AssistenznehmerInnen ihre "Anforderungen an persönliche Assistenz" formulierten, die die Grundlage für die Weiterentwicklung der ambulanten Angebote in Bremen bilden sollen. Festgehalten wurde so z.B., daß, wenn ambulante Versorgung gewünscht wird, Kosten keine Rolle spielen dürfen, die AssistenznehmerInnen für sich das Recht einklagen, ihre AssistentInnen selbst auszuwählen und dergleichen mehr.

Die Zusammenarbeit mit den anderen Trägern ist auch wichtig, um zu vermeiden, daß einzelnen Träger gegeneinander ausgespielt werden. Dennoch ist es uns wichtig, daß wir eben nicht nur irgendein weiterer Anbieter von ambulanten Assistenzleistungen für behinderte Menschen sind, sondern Teil der Behinderten- und Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, aus der wir hervorgegangen sind. Eine unserer schwierigsten Aufgaben wird deshalb sein, darauf zu achten, daß wir über den "Mühen der Ebene" nicht den Anspruch vergessen, mit dem wir angetreten sind, nämlich Assistenz zu organisieren nach den Wünschen unserer AssistenznehmerInnen und nicht als Selbstzweck für die Organisation.

**Swantje Köbsell/
Horst Frehe, Bremen**

VERBUND BEHINDERTER ARBEITGEBER/INNEN (VbA), MÜNCHEN



Unser gemeinnütziger Verein VbA e.V. wurde am 30.6.1990 gegründet. Diesem offiziellen Gründungsakt ging aber schon eine mehrjährige Arbeit der Initiatoren/innen voraus. Bei dieser Arbeit war es in der Hauptsache darum gegangen, den Kern für eine Initiative aufzubauen, die die Interessen derjenigen Menschen (vorläufig im Raum München) vertritt, die bei ihrer Lebensführung praktische Hilfen brauchen, aber außerhalb einer Anstalt leben wollen.

Im Laufe der achtziger Jahre war es vielen jüngeren behinderten Menschen gelungen, aus verschiedenen "Rehabilitationszentren" und "Sonderschulen" in München, in eine private Wohnung in der Stadt umzuziehen. In vielen Fällen waren zähe Bemühungen und harte Kämpfe mit den Behörden durchzustehen, bis eine solche Lebensform, die Selbstbestimmung erst ermöglicht, durchgesetzt war. Für die Finanzierung der jeweils benötigten Assistentinnen und Assistenten (HelferInnen) mußten natürlich in aller Regel die möglichen Hilfen nach dem BSHG (Bundessozialhilfegesetz) in Anspruch genommen und erstritten werden.

Aufgrund der sehr unterschiedlichen und oft willkürlichen Handhabung der Genehmigungs- und Abrechnungsverfahren seitens der verschiedenen Sozialamts-Außenstellen zeigte sich bald die dringende Notwendigkeit, einen Zusammenschluß zu bilden, der als unsere Vertretung gegenüber der Stadt und dem Sozialamt agieren könnte.

Die dringendsten Aufgaben und Probleme waren:

1. das Erreichen einer angemessenen und halbwegs attraktiven Vergütung für geleistete Assistenzstunden (Helferstunden);
2. das Erreichen der Möglichkeit, Assistenten/innen auch regulär, d.h. mit Sozialversicherung, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall und Urlaub, anstellen zu können, um damit
   - die Attraktivität dieser Tätigkeit zu steigern
   - die rechtliche Stellung der Arbeitgeber/innen und der Assistenten/innen abzusichern
   - das Potential an Assistenten/innen zu erhöhen und zu sichern

- die mögliche Willkür der Behörden gegenüber den Arbeitgeber/innen einzuschränken
3. eine unabhängige und fachgerechte Beratung für Arbeitgeber/innen in Fragen der Lohnabrechnung aufzubauen
4. durch Einflußnahme auf die Sozialamtsleitung eine zuverlässigere und einheitlichere Verfahrensweise bei den monatlichen Abrechnungen für die Assistenzbezahlung zu erreichen
5. durch Kontaktaufnahme zu den Parteien im Stadtrat, sowie durch die Teilnahme an Gremien, die behindertenpolitisch arbeiten, eine Lobbyarbeit für behinderte Arbeitgeber/innen aufzubauen.

Mit diesen, vorerst regionalen Aufgabenstellungen, trat der VbA bei seiner Gründung an. Jedoch schon bei der Erarbeitung der Vereinssatzung und erst recht bei der Entwicklung der Arbeits- und Beratungskonzepte wurde klar, daß wir unbedingt mit gleichgesinnten Initiativen zusammenarbeiten müssen, um auf Dauer effektiv für unsere Ziele wirken zu können.

Der Anschluß an ISL, den Dachverband der Initiativen für eine selbstbestimmte Lebensführung behinderter Menschen, war der äußere Ausdruck dafür; die Ausrichtung unserer Arbeitskonzepte nach Gesichtspunkten der "Internationalen Independent Living Bewegung" bildete die Konsequenz nach innen.

In der Folgezeit waren viele Anstrengungen darauf gerichtet, den VbA in die Regelförderung der Stadt München hinein zu bekommen. Es war unser Bestreben, Beratung für behinderte Menschen durch kompetente ebenfalls behinderte Berater/innen anzubieten. Probleme im Zusammenhang mit dem Erreichen oder der Durchführung einer selbstbestimmten Lebensform sollten Gegenstand der Beratungen sein.

Trotz zweijähriger Bemühungen ist uns dies nicht gelungen. Auch waren Gespräche mit anderen Geldgebern (Stiftungen) erfolglos. Und so mußten wir die Halbtagsstelle, die wir mit Hilfe einer ABM-Maßnahme eingerichtet und 15 Monate aufrecht erhalten hatten, wieder aufgeben, da wir den erforderlichen Eigenanteil nicht mehr finanzieren können.

Auf unserer letzten Mitgliederversammlung haben wir nun drei Arbeitsgebiete ausgewählt, auf die wir uns mit unseren ehrenamtlichen Aktivitäten konzentrieren wollen:
1. Die Verbesserung bzw. Anpassung der Entlohnung von Assistenten/innen an die Lebenshaltungskosten vor Ort mit dem Ziel:
- die Bedingungen für reguläre Arbeitsverhältnisse von Assistenten/innen zu verbessern,
- den Status der behinderten Arbeitgeber/innen weiter zu stärken,
- die Schwarzarbeit auf diesem Gebiet mehr zurückdrängen zu können.
2. Öffentlichkeitsarbeit für den VbA, mit dem Bestreben, konkrete, aktionsbezogene Kontakte und Bündnisse mit anderen Gruppen und Organisationen zu knüpfen.
3. Politische Arbeit (Stellungnahmen, Aktionen, Presse- und sonstige Medienarbeit zu aktuellen Themen der Behindertenpolitik bzw. auch zu anderen politischen Themen wie z.B. Euthanasie.)

Einige Monate nach der Gründung zog unser Hauptinitiator Uwe Frehse nach Kassel und in seiner Nachfolge war es nicht leicht, die mit seinem großen persönlichen Einsatz aufgebauten Kontakte und Initiativen weiterzuführen. Es war (und ist noch) erforderlich, unsere Vereinsarbeit auf die Fähigkeiten derjenigen Leute auszurichten, die die Arbeit jetzt erledigen sollen. Dieses, lange Zeit nicht bearbeitete Problem, behinderte uns meiner Meinung nach sehr bei der Entfaltung von mehr Aktivität.

Durch die auf der letzten Mitgliederversammlung sehr intensiv und sehr deutlich geführte Diskussion über Ziele, Aufgaben und Aufgabenteilung in der nächsten Zeit, besteht jetzt endlich, mehr als zuvor, die Möglichkeit und die Hoffnung, daß mehr aktive Mitarbeiter/innen die Arbeit ergreifen werden.

Johannes Messerschmid, München

ab 15.1.93
neue Adresse
VbA e.V.
c/o Messerschmid
Helmut-Käutner-Str. 6
8000 München 83

Assistenz, was ist das?

Ich nehme regelmäßig Hilfe in Form einer Dienstleistung in Anspruch. Diese muß folgende Kriterien erfüllen: Ich entscheide, wann, wo, wie und von wem diese erbracht werden soll.

Die Erfüllung dieser Kriterien ist von entscheidender Bedeutung, wenn ich mit Assistenz meine Körperhygiene und meine Haushaltsführung realisiere, sowie mein Teilhaben am Leben in der Gemeinschaft. Davon hängen die Möglichkeiten für mein selbstbestimmtes Leben ab, d.h., mein Menschsein.

Grundlegende Voraussetzung dafür, daß ich die für mich notwendige Qualität der Dienstleistung Assistenz durchsetzen kann, ist, daß ich über die Finanzen dafür selbst und direkt verfügen kann. Wenn ein pauschaliertes Pflegegeld zur Finanzierung des Assistenzbedarfs nicht ausreicht (z.B. Blindengeld oder Landespflegegeld), müssen die meisten dies mit Begutachtung des "Pflegebedarfs" beim Sozialamt beantragen. Dieses entscheidet bei Bewilligung darüber hinaus oft, daß die Finanzierung als Sachleistung über einen bestimmten Pflegedienst, evtl. in einem Heim erfolgen soll. Somit entscheidet ein Pflegedienst durch seine Struktur, seinen Organisationsablauf, wann ich aufstehe oder schlafen gehe (z.B. ca. 19.00 Uhr!). Vor allem entscheidet er, wer bei mir als Pflegekraft eingesetzt wird. Das ist wie im Kolonialismus, permanente Entmündigung. Nur wer kämpft, Unterstützung hat und nicht den Weg durch die Instanzen des Verwaltungsgerichts scheut, hat Chancen, dem zu entgehen.

Erst durch persönliche Assistenz als Nachteilsausgleich für meine Behinderung werden die Lebensgrundlagen für mein Personsein ermöglicht. Die assistierende Person wird nur bereit sein, gute Arbeit zu leisten, wenn es ein gutes Arbeitsklima mit dem/der Assistenznehmer/in gibt. Eine gute Dienstleistung durch die Assistenz kann ich nur erhalten, wenn ich das Recht auf Anleitungskompetenz habe! Sie läßt sich am besten durchsetzen, wenn ich die Assistenz selbst anstelle. Ich schließe mit ihr einen Arbeitsvertrag, in dem Arbeitsaufgaben, Dienstplan, Rechte und Pflichten geregelt sind. Dazu gehören auch Kündigung und Kündigungsfrist sowie die Pflicht zur Sozialversicherung der Assistenz. Dadurch werde ich zum Arbeitgeber. Für Viele ist es schwer, das betreutsein beiseite zu schieben, um mit einigem Selbstbewußtsein den Tagesablauf selbst zu organisieren, Arbeitgeber zu sein. Diese Rolle ist für Ostdeutsche schwer anzunehmen, da sie zu DDR-Zeiten eine Ausnahme war. Es waren die Selbständigen, deren Tätigkeit jeweils politisch durch staatliche Vorgaben erschwert oder eingeschränkt wurde. Außerdem wurden die Begriffe Arbeitgeber, Unternehmer und Kapitalist (Ausbeuter) oft in einen Topf geworfen und gehörten zum ideologisch feindlichen Wirtschaftssystem.

Das Lösen vom Elternhaus oder anderen familienähnlichen Beziehungen ist schwer, wenn mensch auf Assistenz angewiesen ist. Eltern akzeptieren nicht

leicht, daß ihr Kind erwachsen wird oder ist. Sie lassen z.B. oft keine fremden Personen ins Haus, um mit Assistenz leben zu lernen. Dabei müßten sie Sohn oder Tochter die eigene Autonomie lassen. Um aus den Abhängigkeiten herauszukommen, wird deutlich, wie entscheidend es ist, daß mensch über die Finanzen zur Bezahlung von Assistenz selbst verfügen muß - und das einkommensunabhängig. Kein Problem ist, eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit (z.B. ehemalige Invalidenrente der DDR) zu beziehen und Arbeitgeber zu sein. Nur ein Selbständiger, der gewinnorientiert tätig ist, verliert seinen Anspruch auf die genannte Rente.

Mit der Anleitungskompetenz für die persönliche Assistenz und dem Arbeitgebersein ist es möglich, die Pflegebeziehungen von Partnerschaft, Freundschaft und anderen Beziehungen zu trennen. Nur so ist eine Privatsphäre, Freiraum für die Persönlichkeitsentwicklung und der Aufbau partnerschaftlicher Beziehungen möglich. Natürlich ist auch mir klar, daß der Aufwand für die Organisation des Alltags durch die Pflichten als Arbeitgeber/in größer wird. Für die Lohnabrechnung und Sozialversicherung kann man ein Dienstleistungsunternehmen beauftragen oder durch gegenseitige Unterstützung im Falle einer Assistenzgenossenschaft bzw. durch einen Verbund behinderter Arbeitgeber/innen die Arbeit erleichtern.

Dazu kommt, daß Anleitungskompetenz nur durch die Praxis erworben werden kann. Stützung in diesem Prozeß findet man in Zentren für selbstbestimmtes Leben, im Erfahrungsaustausch mit anderen und durch Beratungstellen, die nach dem Prinzip "Betroffene beraten Betroffene als Experten" arbeiten. Diese Stellen helfen auch bei der Suche nach AssistentInnen. Für die Menschen, denen der Aufwand, den Alltag zu organisieren, zu viel ist, steht das große Problem, daß sie eine Vertrauensperson brauchen. Diese muß für sie die Arbeitgeberpflichten übernehmen, jedoch die Lebensinteressen des/der Assistenznehmer/in akzeptieren und durchsetzen.

Daß es eine schwierige Aufgabe ist, Assistenz für sich zu verwirklichen, ist unbestritten. Mut und Ausdauer sind immer wieder nötig, um mit dem Sozialamt zu kämpfen und ein gutes Arbeitsklima mit der Assistenz zu erreichen. Aber das Ziel, ein weitestgehend selbstbestimmmtes Leben wie alle anderen Menschen zu leben, lohnt sich. Dies wird leichter sein, wenn Menschen mit Behinderungen sich zusammenschließen und mit BündnispartnerInnen ein einkommensunabhängiges, bedarfsgerechtes und steuerfinanziertes Pflege/ Assistenzgesetz erkämpft haben.

Ralph Loell, Berlin

Behinderte Frauen fordern feste Stellen für Assistentinnen



Foto: Johanna Krieger, Hamburg

Bisher ist die Verwirklichung dieser Forderung noch wenig gediehen, besonders, wenn die Assistenzbedürftigkeit rund-um-die-Uhr besteht. Ich möchte, daß viel mehr behinderte Frauen Mut haben, einen Betrieb zu gründen und ihre Assistentinnen selbst anzustellen. Alternativ zum Arbeitgeberin-sein könnte auch die Abdeckung der Assistenz über eine Assistenzgenossenschaft sein.

Mein Interesse ist mehr Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung unter behinderten Frauen/ Lesben, die den täglich 24-stündigen "Job" einer Arbeitgeberin verrichten.
Ich lebe seit 5 1/2 Jahren mit bezahlter rund-um-die-Uhr-Assistenz. Seit 11 Jahren bin ich Arbeitgeberin für in diesem langen Zeitraum inzwischen sehr viele Assistentinnen.

Um meine Assistenzbedürftigkeit rund um die Uhr abzudecken, habe ich 5 festangestellte Assistentinnen. Die 5 Frauen arbeiten unterschiedlich viel: 2 haben eine 24-Stunden-Woche, 2 eine 36-Stunden-Wochen und eine Frau eine 48-Stunden-Woche. Bei Arbeitsausfällen meiner festangestellten Assistentinnen durch Krankheit oder Urlaub habe ich z.Zt. 5 Vertretungen, die in solchen Fällen einspringen. Erfahre ich von der Arbeitsunfähigkeit einer Frau, muß die Frau, die an dem Tag bei mir arbeitet, sich um eine Vertretung kümmern.

Die Frauen kommen zu mir über Zeitungsanzeigen, die ich aufgebe oder am häufigsten über Gespräche im Bekanntinnenkreis. Ich lade die Frauen, wenn sich beim ersten Telefongespräch beidseitiges Interesse zeigt, zu einem Kennenlern- und Vorstellungsgespräch ein. In dem Gespräch stelle ich dar, wie die Arbeit, für die ich eine Assistentin suche, aussieht, welche Erwartungen ich habe, was zur Arbeit dazugehört etc. Praktische Teile des Einstellungsgespräches sind, daß ich mich von der Frau heben lasse und sie lernt, wie mein Rollstuhl im Auto festgemacht wird. Kommt es zu einer Einstellung, habe ich die Frauen bisher an ihrem ersten Arbeitstag in jedem Handgriff, den sie für mich tun, angeleitet. Dabei möchte ich mich in Zukunft entlasten und die neue Frau einen halben Tag mit einer erfahreneren Assistentin zusammenarbeiten lassen,.

Die Kosten für meine Assistenz übernimmt das Sozialamt als Leistung Hilfe zur Pflege $ 69 Abs. 3 Satz 1. Ich bekomme z.Zt. einen monatlichen Festbetrag von rd. 17.700 DM auf mein Konto überwiesen. Die Vertretungskosten werden extra für jeden einzelnen Antrag gezahlt.

Da ich Arbeitgeberin für meine Assi-

stentinnen bin, habe ich die Möglichkeit, sehr viele Bedingungen in der Assistenz zu bestimmen. Ich lege die verschiedenen Bereiche, in denen ich Assistenz brauche, fest und definiere damit den Arbeitsplatz der Assistentin. Zur Assistenz gehört, alles für mich zu tun, was in meinem Leben vorkommt. Verschiedene Bereiche sind körperliche Assistenz wie mich heben und tragen, auf's Klo bringen, Körperpflege, an- und ausziehen, Unterstützung bei Körperübungen; außerdem Hausarbeit wie kochen, staubsaugen, einkaufen, blumengießen etc., mir Mobilität ermöglichen, indem ich in meinem Auto gefahren werden, Begleitung auf Reisen, ausführen von Hilfeleistungen für meine behinderten Freundinnen u.v.a.m. Ich nehme auch für mich in Anspruch, mir bei Verrichtungen helfen zu lassen, die ich selbst machen könnte. Es bliebe mir sonst weniger Energie für Dinge, die mir wichtig sind. Darüber hinaus brauche ich sehr viel Energie, mit rund-um-die-Uhr-Assistenz zu leben. Es bedeutet immer wieder in Kontakt gehen zu müssen, immer wieder meine Bedürfnisse genau zu verbalisieren, Grenzen zu ziehen, Auseinandersetzungen zu führen, Verwaltungsarbeit zu machen, Kämpfe mit den Behörden durchzufechten, immer wieder ganz persönliche Auseinandersetzungen über meine eigenen Gefühle zu meiner Assistenzbedürftigkeit, zu meiner körperlichen Hilflosigkeit und Abhängigkeit, zu meinem Körper zu führen, mich immer wieder auf den Wechsel von Assistentinnen einzustellen.

Noch einmal zurück zur Betriebsgründung und zur Verwaltung meiner Assistenz.
Ich habe vom Arbeitsamt eine Betriebsnummer bekommen, führe monatlich Steuern und Sozialversicherungsbeiträge für die Frauen ab. Das Sozialamt zahlt auch den ArbeitgeberInnenanteil für Sozialversicherung und bei Krankheits- und Urlaubsfall der Frauen eine Vertretung. Zunächst habe ich nur den Nettoverdienst, den das Sozialamt zahlt. Wir müssen uns selbst kümmern, den Bruttoverdienst auszurechnen. Das Hochrechnen von Netto auf Brutto machen in der Regel die Krankenkassen bzw. die Steuerberaterin. Das Sozialamt verlangt von mir als Beleg für das Geld, das monatlich auf mein Konto überwiesen wird, einen Arbeitsvertrag zwischen der Assistentin und mir und eine Bescheinigung der jeweiligen Krankenkasse über die Höhe der Beiträge und Steuern. Daraufhin bekomme ich die Zahlungen. Ich überweise den festangestellten Frauen monatlich ihre Gehälter. Die Vertretungen arbeiten für mich auf Rechnung. Sie sind Honorarkräfte, die ich monatlich beim Sozialamt angebe.

Ich kann im Rahmen dieses Artikel nur einen kleinen Einblick geben, wie ich als Arbeitgeberin für festangestellte Assistentinnen mit rund-um-die-Uhr-Assistenz lebe. Vielleicht haben einige Frauen Interesse, ihre Assistenz in ähnlicher Weise organisieren zu wollen. Für mich wäre es eine Überforderung, in meiner Freizeit Beratungsarbeit für viele Frauen zu machen. In der BRD gibt es mittlerweile eine Reihe von "Selbstbestimmt leben Zentren", in denen Betroffenen Beratung angeboten wird. Die Adressen der Beratungsstellen, die bestimmt über das von mir vorgestellte Modell informieren können, sind über "die randschau" zu bekommen.

Frauen, die in ähnlicher Situation mit Assistenz leben wie ich und an Erfahrungsaustausch interessiert sind, erhalten meine Adresse bei der randschau-Redaktion in Berlin.

Johanna Krieger, Hamburg

Selbstbestimmt leben - Realität oder Utopie?

Als Schwerstbehinderter habe ich trotz vieler Heimaufenthalte nach sieben Jahren mein Ziel erreicht - selbstbestimmt zu leben. Vor fünf Jahren zog ich aus der letzten Einrichtung für Behinderte aus. Das war verbunden mit viel Durchhaltevermögen und Gedankenarbeit.

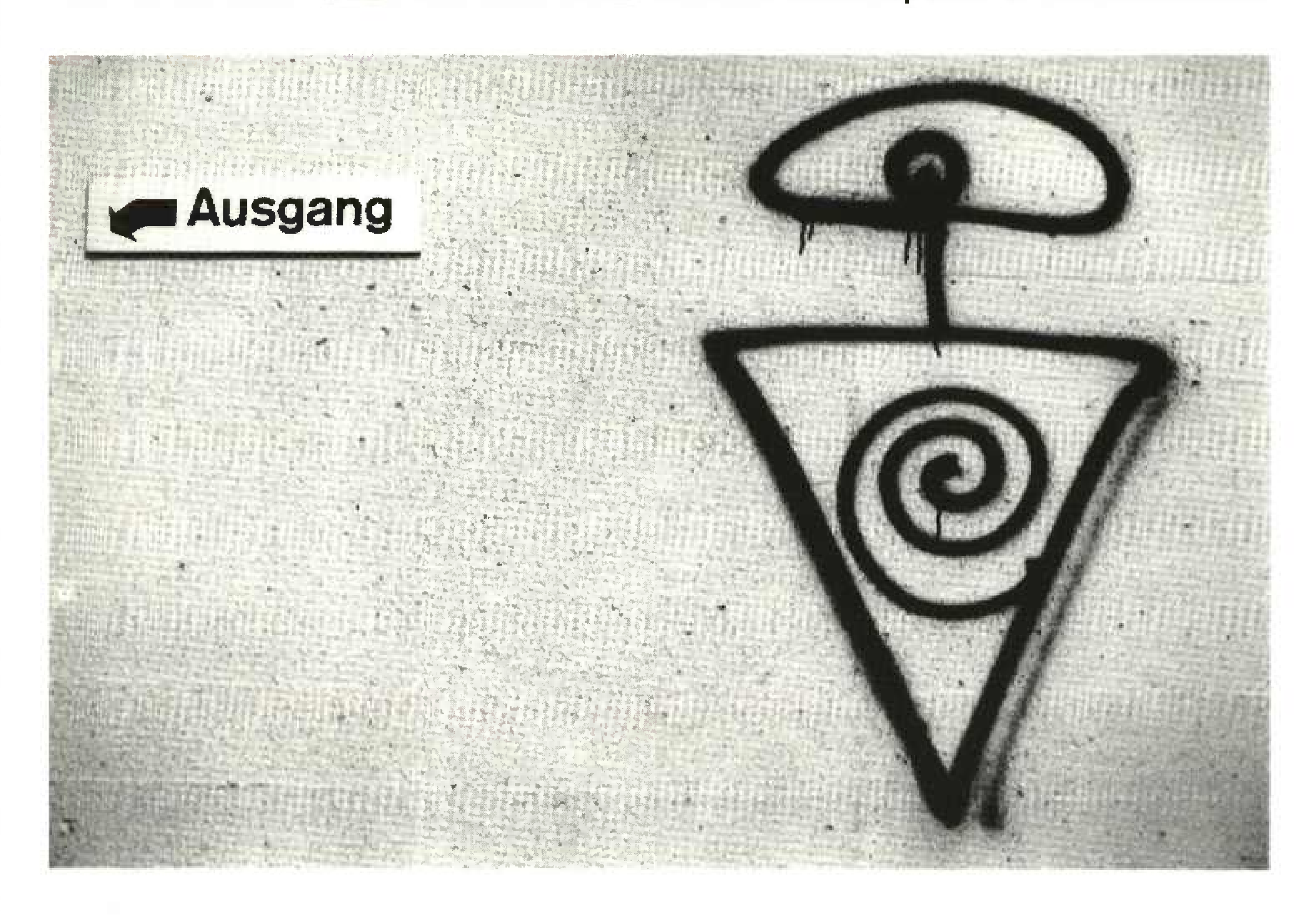
Schon vor sieben Jahren reiste ich durch die Lande, um möglichst viele Informationen zu bekommen, um mir ein Leben als Schwerstbehinderter außerhalb eines Heimes vorzustellen, nahm Kontakte zu Freunden auf, die ähnlich behindert sind wie ich. Ich war auf Tagungen, Seminaren und sonstigen Treffpunkten, die mit dem Thema "selbstbestimmt leben" zu tun hatten. Zeitgleich machten die Selbsthilfeinitiativen ihre ersten Erfahrungen, wie die "Assistenzgenossenschaft Bremen", "Ambulante Dienste GmbH Heidelberg" oder die "ISB Wuppertal e.V.". Ende der siebziger Jahre versuchten sich einige Schwerstbehinderte aus den REHA-Zentren, Pflegeheimen und sogar Altenheimen zu lösen. Damals war es das sog. "Neue Denken" in der Behindertenbewegung. Heraus kam im Laufe der Zeit, daß die Schwerstbehinderten einen Sinneswandel mit sich selbst vollzogen, der in den Heimen gar nicht möglich wäre. Die "Fremdbestimmung", sei es von Ärzten, Pädagogen und Sozialarbeitern in den Einrichtungen, machten viele nicht mit. Mit Recht, versteht sich. Ich zählte zu denen, die das Gleiche versuchten. Also selbstbestimmt zu leben.

Was ist selbstbestimmt leben? - oder "raus aus dem Heim"

In der Wohngemeinschaftszeit vor 13 Jahren bekam ich ein Gespür von selbstbestimmtem Leben. Bevor ich richtig loslegte - also nach einer Wohnung umsehen, die Assistenz regeln und einiges mehr - mußte ich mir selbst klar werden, ob ich es mir überhaupt zumuten könnte oder nicht. Vor allem mußte ich mich mit der Grundfrage beschäftigen: Was ist selbstbestimmt leben? Selbstbestimmt leben bedeutet, daß der Schwerstbehinderte, der nunmal auf ständige Hilfe anderer angewiesen ist, sich dessen bewußt ist, daß er eigenverantwortlich handeln kann und voll entscheidungsfähig ist. Zum anderen nimmt er drei wichtige Kompetenzen wahr: die Finanz-, die Anleitungs- und die Organisationskompetenz. Damit hat er die wichtigsten Instrumente für sein selbstbestimmtes Leben.

Zusätzlich befaßte ich mich mit folgenden Fragen, um eine entsprechende Antwort zu finden: War ich mit meiner Traumvorstellung von einem eigenen, selbstbestimmten Leben nicht zu weit geschossen? Oder war es genau das, was ich mir vorstellte? Im Lauf der Zeit wuchs meine Vorstellung vom selbstbestimmten Leben. Die Gedanken konkretisierten sich zunehmend und eines Tages war mir klar, daß ich durch ein selbstbestimmtes Leben in meiner Persönlichkeit wesentlich weiter kam, als im Heim. Und ich entschied mich für's "raus aus dem Heim". Vor allem, nachdem ich mehrere Heime "durchwandert" hatte, hatte ich keine Lust mehr, die ständigen Klagen der Mitbewohner in den jeweiligen Wohngruppen anzuhören oder mir von den sog. "Mitarbeitern" was sagen zu lassen.

In der letzten Einrichtung wohnte ich vier Jahre und davon setze ich das letzte Jahr für Planung und Organisation zwecks Auszug ein. Was natürlich eini-



gen Mitarbeitern nicht paßte, denn sie wollten, daß ich mich mehr am Gruppengeschehen beteiligte und nicht dauernd davon entfernte. Als der Zeitpunkt näher rückte, die Wohnung bezugsfertig war und die ersten Zivis mit mir zu tun kriegten, merkte ich auf einmal, welche Chancen und Möglichkeiten sich für mich auftaten. Ich konnte ganz alleine meine eigenen Bedürfnisse äußern. Dies, z.B. auf ein Konzert zu fahren, war in einer Einrichtung beschränkt oder gar nicht möglich. Oder sich solche Speisen zuzubereiten, wozu ich Lust hatte, war nur möglich, wenn die gesamte Wohngruppe meinen Geschmack teilte.

Zivis und wachsendes Durchsetzungsvermögen...

Das Zivi-Problem verstärkte sich erst vor ungefähr zwei Jahren. Dazu sind folgende Gründe zu nennen: Die Zivildienstdauer ist von 20 auf 15 Monate verkürzt worden. Der Alters- und Interessenunterschied zwischen dem Behinderten und dem Zivi wird immer größer (die Altersgrenze für ISB-Zivis ist auf 25 Jahre begrenzt). Die Motivation der Bewerber im allgemeinen ist gesunken, gerade im ISB-Bereich. Viele Zivis wechseln z.B. zu "einfacheren" Tätigkeiten, wie Fahrdienste für Behinderte, Betreuung in Schulen für Behinderte oder Hausmeister-Tätigkeiten in Jugendherbergen.

Mit etwa der Hälfte von 30 Zivis kam ich gut aus und stehe heute noch in Kontakt. Durch die vielen Interessengebiete, die ich habe und meinen lockeren Umgang war bei vielen Zivis eine angenehme Grundstimmung da. Manchmal mußte ich mich durchsetzen, um nicht den Eindruck zu erwecken "mit dem mach' ich, was ich will, der merkt es sowieso nicht". Das Durchsetzungsvermögen verstärkte ich im Laufe der Zeit, vor allem bei Behörden. Ich mußte bei einigen Angelegenheiten einen Rechtsanwalt einschalten, um die Rechte, die mir zustanden, einzufordern. Meistens gelang es mir.

... zu selbstorganisierten LaienhelferInnen

Mittlerweile bin ich aus der "Sprungbrett-Situation" mit den Zivis abgerückt. Das kam aus der Not heraus, weil sich keine Zivi-Bewerber für ISB fanden - und bin zu LaienhelferInnen umgestiegen. Es sind drei StudentInnen, ein ehemaliger Krankenpfleger und ein ehemaliger Zivi. Ebenso ist die finanzielle Seite geregelt sowie Versicherungen und Sozialabgaben.

Meine Werbekampagne zwecks Einstellung von HelferInnen war anfangs schwierig. Ich ließ Anzeigen aufsetzen, Flugblätter aufhängen und fuhr zum Arbeitsamt. Es dauerte ein dreiviertel Jahr, bis ich einen festen Stamm von HelferInnen hatte. Von den acht Bewerbern, die auf meine Kampagne reagierten, blieb nur eine Helferin. Zwischenzeitlich verstärkte ich meine Werbe-Aktion und die letzten zwei Zivis unterstützen mich, indem sie in ihrem Bekanntenkreis rumfragten. Auch da meldeten sich welche. In meiner Dienststelle - ich bin in einem Ambulanten Dienst beschäftigt - fragte ich ebenso. Dort hatte ich auch Glück, nach einigen Wochen meldeten sich welche. (Die Mobile Hilfe Krefeld e.V. beschäftigt an die 70 Zivis, 15 hauptamtliche Mitarbeiter und 30 Helferinnen in der Altenpflege. Der Verein setzt sich zusammen aus dem Fahrdienst für Behinderte, ISB, Altenbetreuung, Nachbarschaftshilfe und dem Hausnotruf-Dienst.)

Diese ganzen zwischenmenschlichen Geschichten

Zusätzlich versuche ich ein gutes Auskommen zwischen mir und den Helfe-

rInnen zu erreichen, indem ich z.B. direkt sage, wenn mir was nicht paßt oder mal jemand früher gehen kann als sonst. Diese ganzen zwischenmenschlichen Geschichten, das ist ein anderes Verhältnis, als zwischen mir und einem Zivi. Zivis, die ISB machen, sind oft sehr jung und unerfahren und kommen mit falschen Erwartungen. Oft mußte ich die Zivis wieder zur Dienststelle zurückschikken. Zugleich ist die Dienststelle die "Aufsichtsbehörde", die darüber wacht, ob z.B. die Dienstpläne eingehalten werden oder nicht. Das ist bei HelferInnen nicht so, nur da kommen andere Probleme, beispielsweise arbeitsrechtliche Geschichten, wie Vergütung, Einhaltung der Verpflichtungen, Kündigung des Dienstverhältnisses oder versicherungstechnische Angelegenheiten, die auch berücksichtigt werden müssen.

Ebenso mußte ich mir klar sein, welche Probleme auftreten könnten. Ich bin in der Beziehung offen und versuche, eine angenehme, für beide Seiten erträgliche Basis, zu schaffen. Beispielsweise eine HelferIn macht mit meinem Wagen einen Unfall. Wie gehe ich da vor? Oder eine HelferIn springt plätzlich ab. Was mache ich, um Ersatz zu bekommen? Das sind zwei von vielen Fragen, mit denen ich mich vorher intensiv auseinandersetzte.

HelferInnen bringen "Pepp in die Bude"

Seit HelferInnen bei mir arbeiten, fühle ich mich viel wohler als zu Zivi-Zeiten . Denn ich bin noch unabhängiger als vorher. Wieso? Mit Zivis gab es mehr Druck, seelichen Druck. Oft kam es zu Spannungen zwischen mir und den Zivis. Wenn sie zum Lehrgang geschickt wurden, waren sie hinterher entweder noch motivierter als vorher oder wechselten den Zivi-Job. Das ist bei HelferInnen nicht. Die bringen "Pepp in die Bude" und sind mit einer anderen Auffassung dabei. Ich gebe ihnen auch einiges, indem ich den einen oder anderen z.B. zum Essen einlade oder ich mache ihm auf eine andere Art und Weise eine Freude. Anfangs meinte ich, daß ich mich bei privaten Problemen um sie kümmern müßte, bis ich eines Tages merkte und feststellte, daß es mich überhaupt nichts angeht, welche Probleme die HelferInnen hatten. Mit der Zeit entwickelte sich zwischen uns eine Distanz, mit der ich ganz gut zurecht komme. Umgekehrt vertraue ich ihnen auch nicht meine Probleme an, obwohl sie durch die enge Zusammenarbeit, weil es oft sehr intim ist, eine Menge von meinem Privatleben mitkriegen, z.B. Körperpflege, Begleitung und Hilfestellung im Alltag, sei es im Haushalt oder beim Gang zum Arzt.

Manchmal stört es mich, daß mein Privatleben zu offen ist ....

... Nämlich dann, wenn ich z.B. bei Freunden bin oder die sind bei mir und ich mache mit den betreffenden HelferInnen eine Zeit aus, zwecks Abholen oder Wiedererscheinen für andere Hilfestellungen, die ich meinen Freunden nicht zumuten möchte, weil es nicht deren Aufgabe ist. Um das Beispiel zu konkretisieren: es wird abends spät und die jeweilige HelferIn erscheint zur vereinbarten Zeit. Dann passiert es, daß ich die persönlichen Gedanken, die ich mit Freunden austausche, plötzlich abbrechen muß, weil die HelferIn in die Intimsphäre eingedrungen ist. Oder ich muß ständig auf die Uhr gucken, damit ich die Zeit richtig ausnutzen kann. Aus der Erfahrung heraus entwickelte ich im Lauf der Zeit eine Möglichkeit, indem ich die HelferInnen anrufe zwecks Wiederauftauchen, aber nur danm, wenn die wissen, wie wichtig es für mich ist und wenn die HelferInnen mitziehen. Wenn nicht, versuche ich, eine andere HelferIn anzusprechen.

Der Kampf mit den Behörden

Soweit aus meinen direkten Erfahrungen mit Zivis und HelferInnen. Der Zivi-Mangel begann - wie gesagt - schon vor ca. zwei Jahren und wirkte sich besonders im ISB-Bereich negativ aus. Viele Freunde, die ich kenne, die ebenso behindert sind wie ich, hatten keine andere Wahl, sie mußten in die Einrichtungen zurück, weil sie Pflegegeld vom Sozialamt beziehen und die meisten Sozialämter sind wegen leerer Kassen nicht gewillt, höheres Pflegegeld nach BSHG (Bundesozialhilfegesetz, die Red.) zu zahlen. Leider konnten sich die wenigsten durchsetzen und das Pflegegeld vom Sozialamt bekommen - nur, wenn die Sozialämter sich bereit erklärten, mit den Betroffenen, beispielsweise um höhere Stundensätze zu verhandeln und diese letztendlich zu bewilligen. Oft argumentieren die zuständigen Sachbearbeiter, ein selbstbestimmtes Leben sei zu teuer und daher wäre es kostengünstiger, einen Heimplatz vorzuziehen. Oder die Sachbearbeiter verweisen auf die Krankenkassen, die ebenso Pflegegeld auszahlen, nur wesentlich geringer und nicht zu vergleichen mit dem Pflegegeld nach dem BSHG. Dies hat bei vielen zur Verunsicherung geführt. Einige Betroffene sind vor Gericht gegangen und verklagten die Sozialämter und diese wurden verpflichtet zu zahlen.

... die einzige Möglichkeit, unser Leben so zu gestalten, daß wir damit zurechtkommen

All das habe ich miterlebt und lebe selbstbestimmt, nur weil ich mich durchsetzen konnte. Aber ich frage mich, warum haben die anderen, also die meisten, es nicht genauso wie ich durchgezogen; wie man beispielsweise einen Rechtsanwalt einschaltet, um ihre Rechte einzuklagen. Vor allem wir Schwerstbehinderten, die es geschafft haben, legen viel Wert auf ein selbstbestimmtes Leben. Es ist die einzige Möglichkeit, unser Leben so zu gestalten, daß wir damit zurecht kommen.

Derzeit sieht es so aus, als ob wir wieder in die Heime zurück müssen. Weil die Pflegegelder von den Sozialämtern extrem gekürzt werden. Zugleich sind viele Ambulanten Dienste durch den Zivi-Mangel stark betroffen. Ich weiß aus meiner Umgebung, daß die Ambulanten Dienste einige Schwerstbehinderte in die Heime "abgeschoben" haben mit der Begründung, daß der Bedarf an persönlicher Assistenz bei Schwerstbehinderten, die eine eigene Wohnung unterhalten, nicht durch ISB-Zivis gedeckt werden kann, da sich kaum Bewerber melden. Alternativen gibt es nicht, nur das Heim. So die Aussagen vieler caritativer Ambulanter Dienste. Die wenigsten Schwerstbehinderten haben das Selbstbewußtsein, ein Risiko einzugehen und versuchen erstmal, Schwarzarbeit anzubieten, um die täglichen Abhängigkeiten nicht noch weiter zu vergrößern und um das Heim zu vermeiden. Es ist eine Übergangslösung, die zur weiteren Verselbständigung führen sollte, wenn derjenige sich zwischenzeitlich darum kümmert, daß in erster Linie die finanzielle und rechtliche Seite dauerhaft gesichert ist.

Was kann ein einzelner Behinderter, der um sein selbstbestimmtes Leben kämpft, tun?

- Möglichst viele Informationen über andere Schwerstbehinderte einholen, die es geschafft haben, selbstbestimmt zu leben.
- Bei Ablehnung des Antrags auf erhöhtes Pflegegeld Widerspruch einlegen.
- Wird der Antrag nicht weiter bearbeitet, einen Anwalt einschalten, um eine Klage gegen das Sozialamt einzufordern.
- Alle Medien einschalten, zwecks Bekanntmachung der jeweiligen Situation des Betroffenen.

Nur so kann man es erreichen, daß ein Bewußtsein bei den Leuten erzeugt wird,

die darüber zu entscheiden haben, ob man das Pflegegeld vom Sozialamt, auf das man angewiesen ist und das im BSHG festgeschrieben ist, bekommt. Es ist, was das Leben Schwerstbehinderter angeht, ein elementares Grundrecht. Ob derjenige selbstbestimmt leben will, sollte eine Grundvoraussetzung für die Sachbearbeiter sein, die über das Pflegegeld zu entscheiden haben. Wieviel Geld er bekommt, sollte nicht festgesetzt werden. Z.B. ein Schwerstbehinderter braucht eine "Rund-um-die-Uhr"-Assistenz. Dort würde je nach Schweregrad der Behinderung eine Kostensumme in fünfstelliger Ziffer monatlich herauskommen. Das ist sein gutes Recht.

Die bürokratischen Mühlen brauchen lange

Leider brauchen die bürokratischen Mühlen lange, bis die Gelder "gemahlen" bzw. bewilligt werden. In solchen Situationen kann es brenzlig werden, das Pflegegeld zur Bezahlung der lebenswichtigen Assistenz zu finanzieren. Nicht zu vergessen die seelischen Spannungen, ob Zahlung oder nicht, das wird nicht berücksichtigt. Viele Betroffene mußten aufgeben, weil es an die Substanz ging. Die Gefahr, daß man resigniert, ist groß. Dies wiederum freut die Sozialämter, wenn sie hören, der eine oder andere muß aufgeben, so brauchen sie dieses Pflegeld nicht zu zahlen. Hat der Schwerstbehinderte einen Heimplatz, können sich Heimleitungen auf 5.000 bis 9.000 DM im Monat freuen. Diese Art, jemanden in seinen Lebensrechten so zu diskriminieren, ist, finde ich, höchste Menschenrechtsverletzung überhaupt. Gerade Schwerstbehin-derte, die versuchen, ein Leben aufzubauen, was sie mit viel Kraft und Ausdauer fast geschafft hätten, wird es auf einmal wieder aberkannt. Obwohl es begründbare und nachweisbare Alternativen gibt.

Von der Uopie zur Realität - und wieder zurück?

Zusammenfassend möchte ich sagen, daß es - für mich und für einige andere - möglich geworden ist, die Utopie vom selbstbestimmten Leben in die Realität umzusetzen. Doch auch diese Erfolge sind schon wieder bedroht, bedroht von Kosten-Nutzen-Rechnungen und einem Denken, das behinderte Menschen (wieder) als einzusparenden "Ballast" begreift. Die Realität droht erneut Utopie zu werden. Gleichzeitig sind gerade diejenigen, die es "geschafft" haben, aufgerufen, andere, die an's aufgeben denken, zu unterstützen. Damit das Grundrecht zur freien Entfaltung der Persönlichkeit möglich wird. Auch für uns.

Michael Knuffmann, Krefeld

Erfahrungen mit einem Zivi

Vermittelt durch einen anderen Zivi, der bei mir gearbeitet hat, fing Heinz bei mir seinen Zivildienst an. Am Anfang war das auch ganz ok. Aber mit der Zeit wurde es immer schrecklicher, denn Heinz war meistens müde, wenn er zu mir kam. Ich versuchte herauszufinden, ob er Probleme hatte oder was überhaupt mit ihm los war. Da erfuhr ich von ihm, daß er noch in einer Kneipe arbeitete und deswegen oft müde zu mir kam und keine Lust hatte, sich auf mich einzustellen. Besonders schlimm war es, als ich krank wurde und er noch nicht einmal bemerkte, daß ich krank war. Ich mußte ab und zu trotzdem mal rausgehen, weil mir sonst die Decke auf den Kopf gefallen wäre. Ich erlebte ihn als sehr unzuverlässig. Bald darauf wurde er immer öfter krank und ich mußte andauernd Vertretungen für ihn organisieren. Er rief mich in dieser Zeit mal an und erzählte mir von seinen Problemen und Schulden, mit denen er nicht klarkam. Ich schlug ihm vor, er solle doch erst mal Urlaub machen, was er dann auch getan hat. Nach diesem Urlaub sollte er wieder bei mir arbeiten, aber es hatte sich eigentlich gar nichts geändert, er war immer noch meistens müde und hatte immer noch dieselben Probleme mit anderen Leuten. In einem letzten Gespräch habe ich ihm dann angeboten, er solle sich doch überlegen, ob er nicht lieber bei mir aufhören will, weil ich mit seiner Arbeit nicht zufrieden war. Dieser Schritt ist mir gar nicht leicht gefallen, weil ich ihn eigentlich ganz gerne mochte.

Hendrik Allenstein, Marburg



Foto: Ursula Aurien, Berlin

Erfahrung mit persönlicher Assistenz

Nachdem Ralf seine Dienststelle als Zivi gewechselt hatte, arbeitete er ca. ein halbes Jahr bei mir, was eine sehr gute Erfahrung für mich war. Obwohl er nur relativ kurz bei mir war, habe ich doch eine ganze Menge von ihm gelernt. Für mich war es anfangs immer problematisch, den Leuten, die bei mir arbeiteten, Befehle erteilen zu müssen, wie sie sich zu verhalten haben. Als ich noch zu Hause bei meinen Eltern lebte, wußte meine Mutter schon sehr genau, was zu tun war, so daß ich es nicht gewohnt war, Anweisungen zu geben. Seit ich alleine (in einer kleinen WG) lebe, muß ich mit ständig wechselnden Helfern klarkommen. Sie arbeiten im Durchschnitt ca. 2 Jahre für mich, bis wieder ein Neuer anfängt. Die Anfangszeit mit einem neuen Helfer war für mich meistens schwierig, weil ich erst lernen mußte, meine besonderen Interessen und Bedürfnisse ihm gegenüber auszudrücken. Ralf hat mir in dieser Situation Mut gemacht, selbstsicherer meine Bedürfnisse zu formulieren. Mittlerweile gehe ich routinierter damit um, d.h., ich sehe eher die Notwendigkeit, die hinter meinen Anweisungen steckt.

Hendrik Allenstein, Marburg

GRENZÜBERSCHREITUNGEN

Wie alles begann

Von der Freundin einer Freundin erfuhr ich von meiner jetzigen Stelle. Eine Frau namens Lisa (den Namen habe ich geändert), die demnächst anfangen sollte, in Berlin bei den Ambulanten Diensten zu arbeiten, sucht eine Assistentin. Aufgrund ihrer Behinderung - sie ist blind - benötigt sie eine Schreib- und Vorlesekraft. Ich hatte mein Germanistikstudium abgeschlossen, war Sozialhilfeempfängerin und dringend auf Arbeitssuche. Zwar hatte ich kein nennenswertes Verhältnis zu Behindertenpolitik, war auch in meiner unmittelbaren Nähe kaum mit körperbehinderten Menschen in Kontakt gekommen, hatte aber auch keine "Berührungsängste" - und andererseits Erfahrungen mit psychischer bzw. psychosomatischer Behinderung und den damit einhergehenden Einschränkungen der Lebensbereiche sowie dem Unverständnis der anderen.So bin ich also zu Lisa, um mich für diesen Job zu bewerben. Irgendwie war ziemlich schnell klar, daß wir es miteinander versuchen - obwohl es damals für mich nicht ein "miteinander" war, sondern eher ein "Gott sei Dank, sie nimmt mich".

Der Inhalt meiner Arbeit wurde gleich beim ersten Treffen abgesteckt: Sie teilt sich auf in Schreib- und Lesearbeiten (Assistentin) sowie in Begleitung zu Hausbesuchen oder Veranstaltungen (Helferin); je nach Bedarf lese ich zu Hause noch Texte auf Kassette. Die Unterscheidung in Helferin und Assistentin ist eine ganz persönlich von mir getroffene Differenzierung meines Selbstverständnisses während meiner Tätigkeit; ich orientiere mich dabei am Grad meiner erforderlichen Selbständigkeit. Auch meine Kompetenzen wurden gleich zu Beginn festgelegt, d.h., ich habe keine inhaltliche Verantwortung, keine Entscheidungsbefugnisse und auch nichts mit der inhaltlichen oder politschen Arbeit von AD zu tun. Alles war geklärt und ich sah der neuen Arbeitsstelle ohne Gedanken an eventuell auftauchende Schwierigkeiten entgegen.

Nähe und Distanz

Da es mein allererster Kontakt mit einem blinden Menschen war, bestanden anfangs einige Unsicherheiten meinerseits: Wie führe ich? Wie schnell gehe ich? Sage ich auch alle Unebenheiten und Hindernisse auf dem Weg richtig an? Überhaupt, was sage und tue ich, ohne Lisas Eigenständigkeit in Frage zu stellen und mich damit an den bestehenden Diskriminierungen zu beteiligen?



Foto: Ursula Aurien, Berlin

Nicht nur durch diesen persönlichen Umgang entsteht viel Nähe. Während Lisa anfangs "nur" meine Arbeitgeberin war, entwickelte sich langsam ein vertrautes und eher freundschaftliche Verhältnis. Wenn frau jeden Morgen so kurz nach dem Aufstehen aufeinandertrifft, sich dabei den jeweils unterschiedlichen Launen der anderen aussetzt, werden die Gespräche auch persönlich.

Doch gleichzeitig existiert auch die Ebene der Distanz: Meine Tätigkeit mit Lisa teilt sich auf in Assistentin und Helferin. Als Assistentin verstehe ich mich im Büro, in dem ich mich am Anfang öfter fragte: "Bin ich denn nur eine Schreibmaschine, die an- und auszuschalten ist?" Die Inhalte der Büroarbeit, die auch immer Inhalte der AD-Arbeit sind, waren mir nicht vertraut. So saß ich bereit, auf Anweisung zu schreiben oder zu lesen, hatte aber sofort innezuhalten, auf Warteposition zu schalten, wenn Lisa z.B. ein Gespräch mit anderen führte oder das Telefon klingelte.

Grenzen der Wahrnehmung

Dieses Gefühl als Schreibmaschine hatte sich auch durch die Art meiner Wahrnehmung durch andere BüromitarbeiterInnen verstärkt: Wenn Lisa und ich morgens eingehakt ins Büro kamen und mit "Guten Morgen, Lisa" begrüßt wurden oder wenn wir zum Wochenende das Büro verließen und mit "Ein schönes Wochenende, Lisa" verabschiedet wurden, kam ich mir mehr als deplaziert und ebenfalls diskriminiert vor. Nach Verunsicherung kam Verärgerung und der Einwand "Hey, ich bin auch noch da."

Inzwischen werde ich wahrgenommen, bin auch für die anderen vorhanden. Es mögen zum Teil Anfangsschwierigkeiten gewesen sein, es sind zum anderen Teil aber auch bestimmte Strukturen: Auf der gesellschaftlichen Ebene werden Behinderte nicht als vollwertige Menschen wahrgenommen, oft wird nur der nicht "normmäßig" funktionierende Teil registriert und mehr oder weniger "rücksichtsvoll" behandelt - jedenfalls nicht "normal" menschlich. Gegen solche gesellschaftlichen Strukturen wehrt man/

frau sich. Sie lassen sich jedoch nicht ändern, indem in der Behindertenszene die gleichen Mißverhältnisse umgekehrt werden, wenn bei Nichtbehinderten ebenfalls nur bestimmte Funktionen registriert werden. Ich denke, in derartigen Strukturen liegt die beschriebene Nichtbeachtung verankert, die bestimmt nicht nur ich als Assistentin bei AD erfahre.

Gradwanderung

Es existieren in diesem Arbeitsverhältnis mehrfache Gradwanderungen. Sie könnten problematisch werden, wenn Lisa und ich nicht darüber reden und sie uns bewußt machen würden. Nicht zuletzt in der inhaltlichen Arbeit komme(n) ich und wir immer wieder an Grenzen. Mit mehr Einblick in die Behinderten- und AD-Politik bekomme ich mehr Wissen und auch Interesse und stoße an die Grenze, an der ich aufhören sollte, mich zu interessieren, da ich meinen Zuständigkeitsbereich nicht überschreiten kann. Doch gleichzeitig kommt meine wachsende Kenntnis Lisa zugute, da ein gewisser Grad an selbständiger Arbeit den täglichen Kleinkram erleichtert - allerdings auch eine gewisse Verantwortlichkeit mit sich bringt.

Innerhalb eines bestimmten Rahmens bleibt mir auch kreative Selbständigkeit, die wiederum an ein *aber* stößt. So z.B. beim layouten einer Einladung. Damit keine Mißverständnisse über das Selbstbestimmungsrecht und mögliche Bevormundung Lisas durch ihre Assistentin bei den KrüppelInnen entstehen können, unterschreibe ich das Papier: "Layout: Gabi - nach Absprache".

Begrenzung durch die Hauptfürsorgestelle

Von außen werden in unser Verhältnis Schwierigkeiten getragen, welche die beschriebenen Grenzen von Distanz und Nähe ganz deutlich machen: Meine 30-Stunden-Stelle wird von der Hauptfürsorgestelle bezahlt, aber es gibt Einschränkungen, die nicht den üblichen Arbeitsbedingungen entsprechen und die für Lisa und mich unterschiedliche Probleme mit sich bringen.

In Berlin und für AD gibt es folgende Regelung: Wenn die Assistentin krank ist, bekommt Lisa keine Vertretung bezahlt, die Kosten muß der Verein übernehmen bzw. er muß die Ersatzkraft stellen. Die Assistentin muß ihren Urlaub nach den Anforderungen Lisas richten, da laut Hauptfürsorgestelle die Bezahlung der Assistentin (BAT VI b) diese Einschränkung ausgleicht.

Wie stellt sich nun die Situation für mich dar? Im Krankheitsfall kann ich als Arbeitnehmerin denken: Wenn ich krank bin, bin ich krank; die mir zustehende Lohnfortzahlung ist eine Errungenschaft der Gewerkschaft. - Doch im konkreten Fall sieht es ganz anders aus, die persönliche Ebene zwischen Lisa und mir kommt ins Spiel: Es gibt Situationen und bestimmte Arbeiten, bei denen Lisa ohne Frage auf Hilfe angewiesen ist. Meine Gefühle werden ambivalent, ich will sie nicht im Stich lassen und so schnell kann keine Vertretung organisiert werden. Zudem ist AD auch irgendwie "mein" Verein geworden, der durch die Vertretung wiederum Mehrkosten hat. Doch gleichzeitig bin ich nicht so selbstlos, um nicht verärgert zu registrieren, daß andere MitarbeiterInnen objektiv einfacher die Möglichkeit haben, sich kurzfristig krank zu melden. Ebenso ist es mit dem Urlaub; in der Arbeitnehmerin sträubt sich alles gegen eine solcherart reglementierte Regelung. Zwar muß überall der Urlaub abgesprochen werden, aber nie in einer derartigen Abhängigkeit. Jede bekommt das Gefühl, sie muß sich nach der anderen richten, um sie nicht zu verärgern.
Das Arbeitgeberin-ArbeitnehmerinVerhältnis bleibt - trotz aller Nähe. Nicht nur, daß Lisa letztendlich die Arbeitszeiten und auch die Struktur der Arbeit bestimmt. Auch bin ich der doppelten Gefahr der Kündigung ausgesetzt: Einerseits kann Lisa mir kündigen, anderseits ist mein Arbeitsplatz an ihren gekoppelt - wenn sie geht, gehe ich automatisch mit. Diese Spannungen durch zusätzliche Grenzen sind nur handhabbar durch Absprache, Offenheit und Rücksichtnahme.

Blick der Öffentlichkeit

In meiner Position als Helferin drehen sich die Verhältnisse wiederum um. Wenn ich Lisa begleite - zu Hausbesuchen, Veranstaltungen oder Einkäufen für's Büro - passiert es oft, daß Lisa übergangen wird. Die Leute wenden sich an mich, da ich offensichtlich nicht behindert und sehend bin, Lisa offensichtlich behindert und blind. Während ich meist genau weiß, wann ich helfen sollte und wann nicht, erwartet meine Umgebung ein ständiges Eingreifen von mir, daß ich Lisa alle Handgriffe abnehme (vom Bezahlen bis zum Aufheben des Blindenstocks). Und irgendwie habe ich dann oft die Stimmen von früher im Ohr: "Kind, Du mußt doch ... Wie kannst Du nur tatenlos dabeistehen ... Wie sieht denn das aus ...?"
Doch für mich liegt in diesem demonstrativen Nicht-Eingreifen auch ein Reiz - die anderen sollen doch von mir denken, was sie wollen - vielleicht denken sie soweit, daß sie mal von ihrem Bild des hilflosen behinderten Menschen herunterkommen.

Gabriele Uebel, Berlin

INTERVIEW: HEMHELP, DAS IST DAS HAUSARRESTPRINZIP

Assistenz in Schweden

BEHINDERTENPOLITIK UND GESETZGEBUNG lautete das Motto einer internationalen Tagung im Oktober des vergangenen Jahres in Berlin. Veranstalter: Das "European Network of Independent Living" und die "Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.". Am Rande dieser Tagung befragte Uraula Aurien *Adolf Ratzka* zu den aktuellen Bedingungen für Assistenz in Schweden.

Adolf Ratzka ist u.a. Autor des Films AUFSTAND DER BETREUTEN, Herausgeber des "Independent Living Newsletter" und Mitbegründer der ersten schwedischen Assistenz-Genossenschaft in Stockholm.

Wie sieht die Situation in Schweden gegenwärtig aus?

Wir haben auf Gemeindeebene ein sehr gut ausgebautes öffentliches Sozialstationsnetz. Z.B. Stockholm hat 18 Distrikte. Von diesen 18 hat jeder seine 20 Unterdistrikte. Jeder dritte Mensch im Alter von über 65 Jahren hatte Dienstleistungen für putzen, Haushalt und andere Sachen mit dem Ziel, daß die Leute damit weg von Institutionen gehalten werden. Nur für jüngere klappt das nicht ganz oder sagen wir, die Leute, die mehr Assistenz brauchen, um sich damit auszubilden, arbeiten oder Familie haben zu können. Die Gemeindearbeiter haben ständig gewechselt. Das Spektrum des Arbeitsbereichs war so groß, das führte zu einer Professionalisierung. Es gab keine Kontrolle vom Benutzer. Diese Klagen brauche ich sicher nicht länger auszuführen. Die Gemeinden haben das Monopol. Einmal sind die Gemeinden die Behörde, die laut Gesetz dafür verantwortlich sind, daß es mir gut geht, mit persönlicher Assistenz. Zweitens bestimmen sie die Stundenzahl, die ich brauche.

Ist das festgeschrieben, daß sie dafür verantwortlich sind?

Ja, das steht im Sozialgesetz von 1982. Die Gemeinde ist dafür verantwortlich, daß Leute mit Behinderungen, überhaupt alle Mitbürger, entsprechende, genügende Lebensbedingungen haben. Die Rechtspraxis ist noch nicht so alt. Man kann natürlich Einsprüche erheben usw. und ein paar Instanzen rauf und runter gehen. Daraus ergibt sich dann, daß ambulante Dienstleistungen in der Regel vorgezogen werden vorgezogen werden.

Allerdings, wir haben inzwischen die HOKUS-POKUS-FOKUS-Sachen, wie Ihr schon mal geschrieben habt, die ich natürlich auch als Heim betrachte. Von behördlicher Seite und von den etablierten Behindertenorganisationen her würde man die FOKUS-Lösung nicht als institutionelle Einrichtung bezeichnen. Deswegen war es mir immer so wichtig, von ambulanten, mobilen Institutionen zu sprechen.

Gemeindeaufgabe ist, die Stunden festzustellen, die Anzahl, 2. die zu finanzieren aus Gemeindesteuern, mit gewissen staatlichen Zuschüssen von ungefähr 33 % und 3. diese Dienstleistungen selbst zu produzieren, also ein dreifaltiges Monopol, wo Du Dir dann als Benutzer, als Einzelwesen, wie ein kleines Würschtel vorkommst. Das kann so weit gehen, die rufen an und sagen: Tut uns leid, heut kann niemand kommen. Wir haben zuwenig Leute.

Was passiert dann:

Angehörige, Freunde - das alte Lied. Offiziell steht nirgends drin, daß die Familie einspringen muß. Aber in Wirklichkeit wird's dann halt so.

Wir haben uns gedacht, dieses Monopol, das ist ja furchtbar und wir wollten dagegen ankämpfen. Da hatten wir sehr großen politischen Widerstand von Seiten der Linken. Die haben gesagt: der öffentliche Sektor muß stark bleiben. Diese drei Funktionen müssen als Monopol weiterhin bei der Gemeinde bleiben. Wir haben gesagt, das geht doch nicht. Wir müssen auf's Klo, wenn's uns passt und nicht, wenn's den Gemeindearbeitern passt und haben versucht, die Diskussion zu führen gegen diese ideologischen Einwendungen und mit unseren Bedürfnissen zu kommen für selbstbestimmten Alltag, von dem die Politiker nichts wußten.

Es war sehr schwer, es hat sich zwei, drei Jahre hingezogen. Dann bekamen wir Hilfe und zwar der Sozialminister, das wurde ein blinder Sozialdemokrat, international auch sehr bekannt: Bent Linquist. Der hatte natürlich selbst persönliche Assistenz als Blinder, zum vorlesen usw. und der hat uns geholfen. Der hat unser Gesuch um Projektgelder erhört. Wir mußten lange mit der Gemeinde Stockholm verhandeln, das war die erste Gemeinde, die mitgemacht hat.

Wir haben ein Versuchsprojekt mit 22 Personen aufgebaut. Das lief zweieinhalb Jahre und dann kam der zweite Kampf, der war eigentlich noch schlimmer, nämlich darum, eine permanente Lösung zu finden. Dann haben wir uns einfach als Kooperative, als Genossenschaft betrachtet, die mit der Gemeinde über Verträge verhandelt, über Stundensätze. STIL (Stockholmer Kooperative für Independent Living) hat mit der Gemeinde einen Vertrag ausgehandelt, in dem die Kosten pro Stunde im Moment auf 191 Kronen festgelegt sind, ungefähr 43,- DM. Diese Kosten pro Stunde sind die Kosten, die die Genossenschaft braucht, um alle Kosten zu begleichen, also die direkten und indirekten Lohnkosten, Gehaltskosten, die ganzen Abgaben an Arbeitgeber und der ganze Verwaltungsappparat innerhalb von STIL zentral. Das ist alles dabei.

Die haben natürlich immer gesagt, das ist zu teuer, das ist ja viel teurer als unsere Kosten. Aber es hat sich herausgestellt, daß die Gemeinde eigentlich gar nicht weiß, was ihre eigenen Kosten sind, denn so mußten sie früher nicht rechnen.

Jetzt im Zuge dieser Effektifisierung und Privatisierung - das hat bei uns große Bewegungen in Gang gesetzt.

Was ist da in Bewegung geraten?

Einmal sieht man ja auf der ganzen westlichen Welt diesen Rutsch nach rechts, d.h. mehr konservativ, zurück zur Familie, weniger Sozialleistungen, Steuermüdigkeit oder wie das alles heißt und gleichzeitig, wie der Osten zusammenbricht. Da mußten die Gemeinden, die ihre Steuern nicht erhöhen dürfen und auch nicht können, Abstriche machen, weil die Steuereinnahmen immer geringer wurden. Man hat gesagt: Wir müssen privatisieren. Wir geben Verträge an Einzelfirmen.

Wir haben gesagt: Wir sind eine Genossenschaft. Wir führen die gleichen Dienstleistungen aus. Wir kriegen die Gelder von der Gemeinde. Wir können's ja nicht selber bezahlen. Privat ist das nicht, haben wir gesagt. Privat ist es in dem Sinne, daß gewisse Entscheidungen in jeder Gesellschaft privat verbleiben müssen, nämlich, wann ich auf's Klo gehe. Es war nicht leicht und dann bekamen wir Hilfe aus einer ganz unerwarteten Ecke, nämlich von den Konservativen. Unsere größte Unterstützung zur Zeit ist der Parteivorsitzende der Liberalen, der jetzt Nachfolger des sozialdmokratischen Sozialministers wurde. Es ist sein Stekkenpferd, uns zu unterstützen. Wir hatten vor vier Jahren, als noch die Sozialen an der Regierung waren, an alle Reichstagsparteien einen Vorschlag zu einer Gesetzesänderung geschickt, wonach die Gelder für die persönliche Assistenz nicht mehr von der Gemeinde kommen sollen, sondern von der Sozialversicherung. Sozialversicherung auf schwedisch heißt, ein Leistungsgesetz, vom Steueraufkommen bezahlt. Und so was müssen wir haben, denn jetzt ist alles abhängig von Deiner jeweiligen Kommune: Was die für politische Prioritäten haben, ob die meinen, das soll deine Frau machen oder ob sie Geld dafür haben.
Es ist uns geglückt, eine staatliche Kommission zu beeinflussen, die einen entsprechenden Vorschlag eingebracht hat. Der Personenkreis wurde begrenzt auf Leute, die mehr als 20 Stunden in der Woche brauchen, Leute, die unter 65 sind. Aber Leute, die mal drin sind im System, die können auch über 65 drin bleiben.

Was machen die anderen?

Für die ist wie bisher die Gemeinde verantwortlich. Für den Personenkreis, den ich jetzt meine, ist dann die Sozialversicherung zuständig und die Gelder würden direkt in die Tasche jedes einzelnen kommen. Der Einzelne könnte die Dienstleistungen von der Gemeinde kaufen, von einer privaten Firma, von einer Gensossenschaft wie unsere oder selbst als eigener Arbeitgeber verwalten.

Ist STIL repräsentativ für Schweden?

Nein, gar nicht. Stockholm z.b. produziert insgesamt ungefähr 11 Millionen Stunden im Jahr Assistenz und wir produzieren 270 000. Wir sind jetzt vertreten in vier, fünf Gemeinden. Wir haben eine Schwesterorganisation, die Göteborger, die nennen sich GIL, Göteborgs Independent Living, dann gibts SMIL: Malmö independent Living usw. Wir sind mit Abstand die größten, zusammen haben wir vielleicht 200 Leute. Der Personenkreis, den diese Reform betrifft, umfaßt, glaub ich, 2000. Schweden ist ein kleines Land. Wir haben acht Millionen Menschen. Auf die Verhältnisse in der Bundesrepublik hochgerechnet würde das heißen, 20.000 Leute. Da sind alte Leute nicht drin.

In der letzten Zeit gibt es immer häufiger Meldungen, daß Sozialleistungen in Schweden gekürzt werden. Gleichzeitig wird sich die Situation für Euch offenbar verbessern. Wie ist das politisch zu erklären?

Es ist ja noch nicht besser geworden. Es ist ein Vorschlag. Letzten Montag hätte ich bei einer Pressekonferenz mitmachen sollen, wo das Sozialministerium das neue Gesetz vorlegt, nachdem es schon zwischen den Regierungskoalitionspartnern ausgehandelt wurde. Soweit kam es nicht, denn das schwedische Gegenstück zur CDU hat sich geweigert, daß die Sozialversicherung auch die Stunden während der Nacht bezahlen soll. Die wollten lieber die Familie sehen. Sie konnten sich nicht einigen, es gab keine Pressekonferenz. Ich weiß nicht, ob der Vorschlag durchgegangen ist.
Wir haben inzwischen zwei Krisenpakete verabschiedet gesehen in den letzten Wochen und Monaten, die die Wirtschaft ankurbeln sollen und das Vertrauen der Umwelt in die schwedische Krone verbessern usw. Da sind ein Haufen Reformvorschläge auf der Strecke geblieben. Aber weil dieser liberale Parteiführer das als sein persönliches Steckenpferd auf's Banner gesetzt hat, kamen wir ziemlich weit.
Wenn der letzte Vorschlag, den ich hörte, so durchkommt, ist es tatsächlich eine gewaltige Verbesserung. Vielleicht nicht so sehr finanzieller Art als von der Kontrolle her, weil wir die Gelder in die Hand bekommen. Das ist für Deutschland keine große Sache. Aber für Schweden, wo der öffentliche Sektor diese Monopolpositionen hatte, diese drei Monopolfunktionen, von denen ich erzählte, ist es eine gewaltige Umstellung. Die Tatsache, daß man Geld selbst bekommt, das ist für Schweden ganz neu, auf dem Gebiet.

Das ist auch hier nicht selbstverständlich. Je mehr Assistenz Du benötigst, desto weniger selbstverständlich ist es, daß Du das Geld dafür bekommst.

Ja, aber ich seh's als Möglichkeit. Du bekamst die Dienstleistungen in Natura, aber nicht als Geldleistung.

Was machen die Leute in Schweden, die keine Familie haben oder allein leben wollen?

Ich habe lange Jahre allein gewohnt mit Hilfe dieser ambulanten Dienstleistungen, das ging halt nicht besonders gut. Sie haben dauernd gesagt, ich soll in eine Fokus-Anlage ziehen. Ich ziehe da nicht hin, das ist ja furchtbar. Eine Menge Leute von unseren Mitgliedern wurden da rein gesteckt und das ist ziemlich


Foto: Ursula Aurien, Berlin

schwer, die wieder rauszukriegen. Die, die am stärksten rebellieren, kommen mit Hilfe von STIL allmählich raus, aber früher gab's keine Möglichkeit. Die hatten keine Familie, wohnten in diesen FOKUS-Anstalten und hätten wahrscheinlich nicht mit den regulären ambulanten Diensten auskommen können. Jemand, der keine Familie hat, der viel Assistenz braucht, der wohnt entweder bei der Familie, solang es die noch gibt oder in einer FOKUS-Sache.

Allein in einer eigenen Wohnung, das war nicht möglich?

Es war möglich, ich habs ja auch geschafft. Aber ich wurde immer als Ausnahme angesehen. Mit einem Beatmungsgerät, so behindert, so was haben wir noch nicht gesehen. Es gibt nicht sehr viele Leute, die das Gleiche machten. Weil auch die ambulanten Dienste nicht sehr zuverlässig waren.

War das eher eine strukturelle Frage oder eine finanzielle?

Beides, aber ich würd' sagen, in erster Linie eine strukturelle, weil das System darauf ausgerichtet ist, daß dauernd neue Leute zu Dir kommen. Die müssen angelernt und angewiesen werden. Die ganzen Regeln, was man alles tun darf und was nicht. Dann kannst Du natürlich nicht reisen. Also ich sag immer, *hemhelp*, das heißt Haushilfe, das ist das Hausarrestprinzip, genauso wie FOKUS. Du kriegst die Hilfe nur dort, wo Du wohnst, zwischen Toilette und Küche, aber am Arbeitsplatz nicht, auf Reisen nicht, wenn Du raus mußt und was kaufen möchtest, auch nicht.

Was machst Du dann?

Entweder Du sitzt zu Hause wie die meisten, oder Du hast Verwandte, Freunde, Bekannte, die Du dauernd bittest.

Wie kommt es, daß Schweden im-

mer als Vorbild hingestellt wird? Du kennst ja die deutsche Situation auch ganz gut. Kannst Du das vergleichen, was ist der Unterschied?

Der Unterschied in erster Linie ist: In Schweden kann ich ein x-beliebiges Einkommen haben. Diese Leistungen sind vom Einkommen unabhängig. In Deutschland muß ich meine Hosen ausziehen und alles deklarieren. Und dann bin ich vielleicht zu reich und krieg überhaupt nichts. Das ist der gewaltige Unterschied.

Nach welchen Kriterien bekommst Du Assistenz?

In erster Linie nach sozialen. Die Sozialarbeiter, die Dich beurteilen, haben keine medizinische Ausbildung und Du kannst denen im Prinzip ziemlich viel erzählen. Wir trainieren uns gegenseitig. Wir bereiten uns vor zu den Verhandlungen, haben eine Checkliste mit Argumenten, die wir gegenseitig benutzen. Wenn jemand will, kann auch einer von den Leuten, die schon länger dabei sind, mitkommen, um moralische Argumentationsstütze zu leisten.

Das entscheiden die Sozialarbeiter?

Die haben die letzte Entscheidung. Man kann Einspruch erheben. Ein langwieriger Prozeß. Uns ist es geglückt mit Hilfe unseres Vereins. Die Gemeinden haben oft Angst vor uns. Wir sind schon oft auf die Straße gegangen und haben eine Machtdemontration gemacht, um zu beweisen, daß man uns nicht überrollen kann und das heißt, daß unsere Leute mehr Stunden kriegen als die anderen. Was uns natürlich wieder zur Last gelegt wird von den anderen Verbänden, die nicht so militant auftreten. Wir versuchen natürlich alles. Wir versuchen den politischen Prozeß, den juristischen und die Straßenaktionen.

Letzte Frage: Wie erklärst Du Dir, daß Leute von der konservativen Seite Euch unterstützen?

Dazu muß ich erstmal sagen, daß das politische Spektrum in Schweden sehr viel weiter nach links verschoben ist, als in Deutschland. Z.B. der jetzige Ministerpräsident von der extrem rechten Partei, ich würd sagen, der ist immer noch progressiver als der Kohl. Der Sozialminister und seine Partei, von dem ich sprach, die sind wahrscheinlich progressiver als die hiesigen Sozialdemokraten, wenn ich das von der Pflegeversicherung her verfolge. Daher ist schon mal Vieles anders.
Es ist ja oft nicht nur die Frage von mehr Geldern. Das Geld ist ja da. Z.B. hier in Deutschland ist es in Heimen, wahnsinnige Gelder. Das ist nicht eine Kostenfrage, sondern: Wer kontrolliert das Geld? Und da muß ich sagen, daß bis jetzt die Schweden sehr zurückhaltend waren, die Gelder vom öffentlichen Sektor raus und von dort in unsere Hände fließen zu lassen. Auch aus diesem Paternalismus heraus, daß der Steuerzahler und die Politiker wissen wollen, wie das Geld benutzt wird und uns nicht trauen, die Verantwortung für das Geld übernehmen zu können. Das ist der Gegensatz. Die Sozialdemokraten, die wollten das nicht, die waren bereit, viel zu zahlen, aber wenig Kontrollen zu geben. Die jetzt kommen, die Bürgerlichen, wollen nicht so viel bezahlen, aber sie sind bereit, die Kontrolle loszulassen, weil's auch nicht so viel kostet. Dann machen wir's so, daß ein bißchen weniger Geld besser verwendet werden kann, wenn ich's selbst benutze, als wenn ein Haufen Geld in der Bürokratie stecken bleibt.

Nachtrag von Adolf Ratzka zur aktuellen Situation:

Trotz ständiger Verschlechterung der wirtschaftlichen Lage - Arbeitslosigkeit 10,7 % , Aussicht weiterhin fallend, Abwertung der Krone um 20 %, Androhung von politischen Generalstreiks von Seiten der Gewerkschaften, rapides Anwachsen der Auslandsverschuldung usw. - haben sich sowohl die Regierungs- wie die Oppositionsparteien hinter den Gesetzesvorschlag gestellt. Der Gesetzesausschuß im Parlament hat inzwischen den Vorschlag behandelt und nur minimal abgeändert.
Am 15. Februar wird er dem schwedischen Parlament vorgelegt und mit aller Wahrscheinlichkeit durchgehen. Das Gesetz tritt dann am 1.7.94 in Kraft. Bis dahin müssen allerdings die Durchführungsbestimmungen ausgearbeitet werden. Das heißt, daß noch ziemlich viel kaputt gemacht werden kann.
Das Gesetz klingt für deutsche Ohren wie Musik. Man darf allerdings nicht vergessen, daß es nicht direkt mit den Pflegegesetzvorschlägen in der BRD zu vergleichen ist, da die große Zahl der potentiellen Nutznießer ausgeklammert wird: die Alten und Leute mit weniger als 20 Std./Woche.

Stockholm, 17.1. 1993

Die dänische Hilfe-Verordnung Paragraph 48, Absatz 4

Assistenz in Dänemark

Ungefähr 300 - 400 Behinderte in Dänemark haben heute die Möglichkeit, ein freies und selbständiges Leben durch eine Verordnung zu führen, die gewährleistet, daß Menschen, die sonst ihren Alltag nicht bewältigen können, durch die Unterstützung von Helfern, die von der Gemeinde bezalt werden,in ihrer eigenen Wohung bleiben können. "Ich könnte ohne diese Verordnung nicht leben", erklärt ein Behinderter.
Wer bin ich? Ich heiße Janus Tarp, bin 20 Jahre alt und komme aus Kopenhagen in Dänemark. Nach einem Verkehrsunfall wurde ich Tetraplegiker. In diesem Artikel beschreibe ich die dänische Hilfe-Verordnung, sowohl aus objektiver wie aus subjektiver Sicht, da ich sie selbst in Anspruch nehme.

Hintergrund der Verordnung

1977 gab es eine Revolte der Behinderten. Diese galt dem etablierten Pflegebereich. Die Behinderten wollten nicht mehr ihr ganzes Leben in Heimen verbringen, sie wollten hinaus in die Welt der sogenannten normalen Menschen und wollten als gleichwertig akzeptiert werden. Kurzum, sie wollten der Umgebung beweisen, daß man, obwohl man behindert ist und Hilfe braucht, durchaus ein selbständiges und nach außen hin gerichtetes Leben führen kann. Das Ergebnis des Aufruhrs war, daß das dänische Folketing (Parlament, d. Red.) beschloß, eine neue Bestimmung in das dänische Sozialgesetz zu übernehmen, nämlich den Paragraph 48, Abs. 3 - jetzt Abs. 4.
Hiermit wird den Behinderten die Möglichkeit gegeben, ein freies Leben in der eigenen Wohnung zusammen mit von ihnen selbst angestellten Helfern zu führen. Dadurch haben Behinderte die Mög-

lichkeit zu studieren, zu arbeiten, zu verreisen, "normale" Menschen zu treffen etc. Sie können so in Anstand und Würde ein Leben zu eigenen Bedingungen führen.

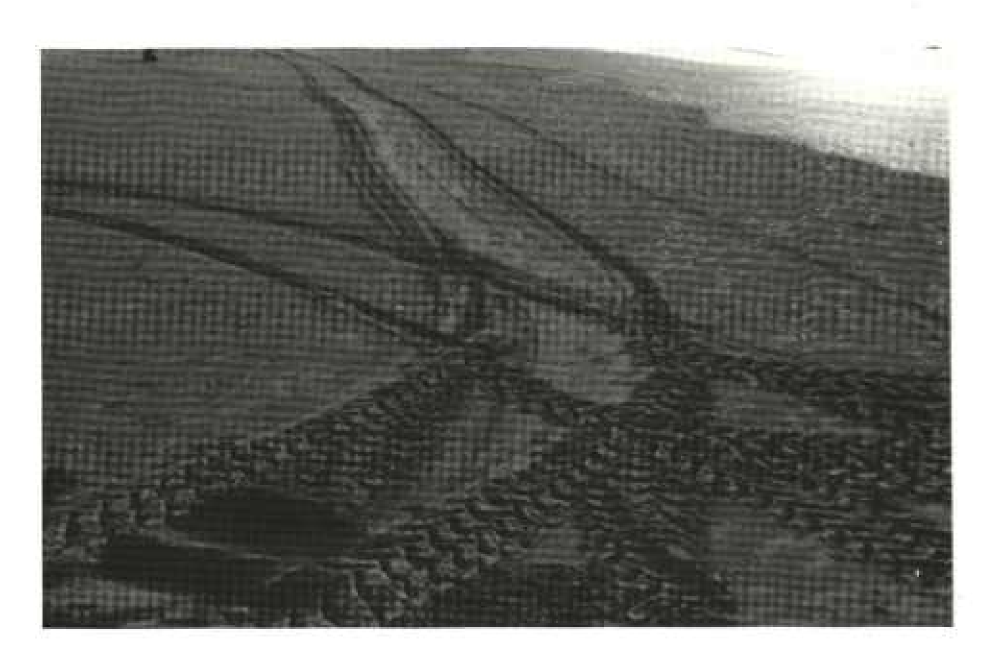
Paragraph 48, Abs. 4 bekam folgende Formulierung:

"Personen mit einer weitergehenden physischen oder psychischen Behinderung, die in ihrer eigenen Wohnung bleiben, haben das Recht, notwendige Mehrausgaben ihrer Versorgung, die durch die Behinderung entstehen, von der öffentlichen Hand zu bekommen. Taubblinde haben darüberhinaus ein Anrecht auf eine besondere Kontaktperson innerhalb eines vernünftigen Rahmens. Der Sozialminister setzt die Regeln fest, die die Eingrenzung des Personenkreises, der Anspruch auf Beistand hat, bestimmen."

Erläuterung der Bestimmung

Die Bestimmung gibt Anlaß zu Erläuterung und Diskussion. Die Bedingungen, Hilfe nach Paragraph 48, Abs. 4 zu erhalten, sind folgende:

a) der Personenkreis
Als Behinderter muß man in einem hohen Grad von anderen abhängig sein, d.h., daß man selbst nicht in der Lage ist, normale alltägliche Verrichtungen auszuführen: sich waschen, Essen kochen, Saubermachen, Autofahren oder öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen. Es ist notwendig, daß man einen großen Bedarf an Pflege, Überwachung oder Begleitung hat. Diese Hilfe wird nur denjenigen gewährt, die nicht durch die öffentlich bezahlte Haushaltshilfe ihre Bedürfnisse gedeckt bekommen, hier ist besonders die Begleitung gemeint. Der so abgesteckte Rahmen zeigt Grenzen auf und hält den berechtigten Personenkreis klein. So dreht es sich faktisch nur um Personen, die kaum selbst atmen können bzw. von Beatmungsgeräten abhängig sind. Da diese Gruppe sehr klein ist, hat die Bestimmung den Behinderten nicht die beabsichtigte Wirkung gegeben, nämlich die Möglichkeit, außerhalb von Institutionen zu leben. Die öffentliche Hand hat deshalb die Bestimmung auch auf andere Gruppen von Behinderten ausdehnen müssen, auf Menschen mit Muskelschwund, Rheuma oder Multipler Sklerose. Diese Gruppen haben das Problem, daß sie zu einem gewissen Grad selbst klarkommen. Daher werden sie oft als Grenzfälle betrachtet, so daß sie nicht mehr als die Hilfe im Haushalt bekommen können, die aber oft nicht ausreicht, weil die Haushaltshilfe keine Begleitung übernehmen darf. Daher kämpfen viele Behinderte darum, nach Paragraph 48, Abs. 4 anerkannt zu werden.



b) Beurteilung
Die öffentliche Hand wird durch die Sozialverwaltung der jeweiligen Gemeinde vertreten, die die kostenlose Hilfe gewähren soll. Um diese Hilfe gerecht zur Verfügung zu stellen, hat der Staat den Kommunen Berater an die Seite gestellt. Sie sollen den objektiven Bedarf eines Behinderten ermitteln. Sie interpretieren den Begriff von Überwachung und Begleitung. In ihrem Ermessensspielraum liegt es, wie eng oder großzügig die Hilfe ausfällt. Die weitgesteckten Interpretationsrahmen der Berater führen oft zu unterschiedlichen Bewertungen. Geographisch sieht es auch so aus, daß arme Gemeinden kaum Hilfe geben. So gibt es eine Konzentration von Empfängern nach Paragraph 48, Abs. 4 in den großen Städten, während es kaum welche in den ländlichen Kommunen gibt. Dies ist sehr bedauerlich, weil nicht die wirtschaftliche Lage der Kommune, sondern der Selbstwert, die Freiheit und die Selbständigkeit des einzelnen Menschen ausschlaggebend sein sollten, wenn Hilfe geleistet werden soll.

c) Aktivitäten
Wer die Hilfe erhält, sollte aktiv und kontaktbereit sein. Diese Erwartung beinhaltet eine Verpflichtung gegenüber der Kommune, nämlich, daß man selbst die gewährte Hilfe verwaltet. Man stellt selbst seine Helfer ein und entläßt sie, ist sozusagen Arbeitgeber und muß sie korrekt entlohnen. Außerdem muß der abgesteckte geldliche Rahmen eingehalten werden. Es ist eine Selbstverständlichkeit, daß man ein gutes, fast freundschaftliches Verhältnis zu ihnen hat. Dreh- und Angelpunkt der Verordnung ist, daß man mit den Helfern gut auskommt, sonst bricht das System zusammen. Die Stellung als Arbeitgeber beinhaltet, daß man als Person reif und erwachsen ist, weshalb man auch mindestens 18 Jahre alt sein muß, um die Hilfe nach Paragraph 48, Abs. 4 zu bekommen.
Was den Alltag betrifft, wird erwartet, daß man mit etwas Festem (Arbeit, Studium etc.) beschäftigt ist. Dies ist eine große Anforderung, aber der Zweck der Hilfe ist, daß der Behinderte sich zu einem lebensbejahenden und aktiven Menschen entwickelt im Gegensatz zu den oft deprimierten und eingeschlossenen Menschen in Institutionen. Diese Anforderung zu erfüllen ist nicht so schwer, da die Personen, die die Hilfe erhalten, Mut bekommen und den Willen haben, aktiv zu sein, etwas zu leisten und für die Gesellschaft nützlich zu sein.

Persönliche Erfahrungen, Vorteile und Nachteile

Im März 1988 kam ich wieder zu meinenEltern nach Hause, nachdem ich seit Juli 1987 im Krankenhaus in der Beatmungsabteilung gelegen hatte. Ich wurde von einer "Armee" von Krankenschwestern, die von der öffentlichen Hand bezahlt wurden, rund um die Uhr, 24 Stunden, gepflegt und versorgt. Sie kümmerten sich um meine Körperpflege, Essen, sie waren meine Begleitung, sie waren meine Arme und Beine. Da ich unter 18 war, fiel diese Pflege nicht unter den Paragraph 48, Abs. 4. Außerdem sind Krankenschwestern ihrer Ausbildung nach zu teuer für diesen Paragraphen. In dieser Zeit war das Leben oft recht beschwerlich, weil der Rahmen genau abgesteckt war, beispielsweise durften sie nicht mehr als 8 Stunden

arbeiten, was unflexibel ist.
Im August 1991 und 18 geworden, zog ich in eine eigene Wohnung. Dies war für mich ein großer Umbruch, da ich von ausgebildeten Krankenschwestern auf ungelernte Hilfskräfte wechseln mußte. Dazu mußte ich mich an einem neuen Ort einleben und fing an, Jura zu studieren. Dieser Wechsel ist gut ausgegangen. Ich wurde nach dem Paragraph 48, Abs. 4 anerkannt und konnte jetzt selbst meine Helfer auswählen, wodurch ich mehr Einfluß auf meine Umgebung und meinen Alltag gewann. Sie wurden so angestellt, daß sie in zwei Schichten a 12 Stunden arbeiten, was für mich ein Gewinn an Flexiblität und Spontaneität bedeutet. Sie sorgen für meine Hygiene, kochen mein Essen, machen bei mir sauber, begleiten mich zu verschiedenen Orten. So führe ich ein selbstbestimmtes Leben. Arbeitgeber zu sein und die Verpflichtungen gegenüber der Kommune einzuhalten ist nicht so schwierig, wenn man sich angewöhnt, eine gewisse Routine und Ordnung einzuhalten. Ein Nachteil der Verordnung ist, daß die ungelernten Helfer keinen Tarifvertrag haben, weshalb viele ein unsicheres und schlechtes Arbeitsverhältnis haben. Sie haben keine Kündigungsfristen und schlechte Entlohnung, aber es wird daran gearbeitet, daß sie einen festen Tarifvertrag bekommen. Insgesamt gibt mir der Paragraph 48, Abs. 4 ein freies, aktives, selbständiges, menschenwürdiges und nach außen gerichtetes Leben, worüber ich sehr froh bin.

Die Zukunft

Zur Zeit gehört Dänemark wohl zu den Ländern in Europa, die die beste Persönliche-Hilfe-Verordnung - Paragraph 48, Abs. 4 - besitzen. Es fehlt noch einiges, ehe sie perfekt ist. Es fehlt ein Tarifvertag der Helfer und eine gleichlautende Auslegung dieser Verordnung in ganz Dänemark. Sie hat auf jeden Fall 300 - 400 Däninnen/Dänen ein menschenwürdiges Dasein gesichert. Das ist ein guter Anfang. Wir sind damit zufrieden, daß die Absicht, Behinderte aus den Heimen zu holen, sie in den Alltag zu integrieren und sichtbar zu machen, gelungen ist. Wir sind damit ein Stück weiter gekommen auf dem Weg zur Gleichstellung von Behinderten mit Nichtbehinderten. Ich hoffe, daß mein Bericht dem Glauben und der Hoffnung Nahrung gibt, daß Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft ihre Berechtigung haben.
§ 48, Abs. 4 ist es wert kopiert zu werden. Viel Glück damit in Deutschland.

Janus Tarp, Kopenhagen

Übersetzung: Kirsten Hoffmann u. Annette Wenthur, Berlin

Sehr geehrter Herr Minister, treten Sie nicht zurück.

Ein offener Brief an (den österreichischen, die Red.) Sozialminister Hesoum

Sehr geehrter Herr Minister! Ich weiß, im Leben eines jeden Menschen gibt es Momente, in denen er zu seinem Wort stehen muß, koste es, was es wolle. Dennoch. Ich bitte Sie inständig: Treten sie NICHT zurück.

Sie erinnern sich: Vor einem Jahr demonstrierten Tausende behinderte Menschen und ihre Angehörigen vor dem Finanzministerium für eine menschenwürdige Pflegevorsorge. Auch ich war damals dabei: Ich bin nämlich einer von über dreißigtausend querschnittgelähmten Österreichern.
Aus dem ganzen Land waren die Behinderten angereist, sogar bettlägerige Kollegen scheuten den Weg nicht und stellten sich in ihren Liegestätten den Blicken der Unbeteiligten. Die schmale Himmelpfortgasse war von Tausenden Behinderten, ihren Rollstühlen, Krükken und Betten blockiert, es herrschte großes Geschiebe und Gedränge und inmitten der vielen aufgebrachten Krüppel standen Sie, Herr Minister, ein Turm in der Redeschlacht, ein Fels der Menschlichkeit, in einem Meer von Sachzwängen. Ihre kämpferische Rede rührte ans Herz. Sie versicherten uns, Sie würden nicht rasten und ruhen, bis eine bedarfsgerechte Pflegesicherung durchgesetzt sei. Ihre Stimme zitterte vor Erregung, als Sie mit Ihrem Rücktritt drohten, falls die Pflegevorsorge in Jahresfrist nicht beschlossene Sache sei.
Donnernder Applaus und das Hupen der Elektrorollstuhlfahrer brach sich an den Häuserwänden, nachdem Sie Ihre Ansprache beendet hatten. Wir waren nicht wenig erschrocken, als wir sahen, welch großen Wirbel wir, die Stillsten im Land, hervorrufen können.
Damals, an jenem 7. Oktober 1991, schien selbstbestimmtes Leben für die Schwächsten greifbar nahe und all jene, die die Stirn hatten, Ihnen, dem nimmermüden Anwalt der Schwachen, zu mißtrauen, wurden unter den hoffnungsfrohen Blicken der behinderten Kollegen mit einem Schlage kleinlaut. Ich gebe zu, Herr Minister, daß Sie uns mit Ihrer Rede beschämt hatten. Ihr Wort als Faustpfand, machten wir uns frohen Herzens auf den Heimweg.

Das ganze vergangene Jahr verfolgte ich Ihren selbstlosen Kampf für die Pflegesicherung. Oft schien es, als bliebe ihr Einsatz unbedankt, als würden die budgetären Sachzwänge endgültig triumphieren, aber unermüdlich traten sie vor die Kameras und verpfändeten auf's Neue Ihr Wort. Ihr Wort, das Wort eines Baugewerkschafters, haben Sie sozusagen in Zement gegossen, und ich war einer von Tausenden, die darauf bauten. Sie können sich nicht vorstellen, wie groß meine Bestürzung war, als ich aus dem Mund des Staatssekretärs Ditz vernehmen mußte, daß für Pflegesicherung nicht ein einziger Schilling aus dem Budget abgezweigt wird, mehr noch, daß über eine Finanzierung erst dann gesprochen werden kann, wenn klar sei, wieviel Geld die Spitäler durch die Pflegesicherung einsparen würden. Wir Behinderten sollen also dem Staat zuerst nachweisen, was er an uns einspart, bevor wir einen Teil des Ersparten wieder zugestanden bekommen.
Vor Wut schlug ich mit der Krücke auf meinen Rollstuhl, daß der Lack spritzte. Als dann aber der erste Zorn verraucht war - Sie wissen, daß der Zorn Behinderter meist kurz ist, dem Luxus folgenloser Empörung können wir uns nur selten hingeben - dachte ich daran, daß weder Staatssektretär Ditz, noch Finanzmister Lacina den Anschein erwecken, als seien sie besonders hartherzige Menschen. Minister Lacina habe ich im Fernsehen sogar einmal schmunzeln sehen.

Trotzdem mußten wieder Hunderte Behinderte aus ganz Österreich zu einer Demonstration anreisen: Diesmal versammelten wir uns vor dem Bundeskanzleramt und forderten erneut die Einlösung Ihres Versprechens. Auch Sie, Herr Sozialminister, waren wieder mit von der Partie. Im Schlepptau des Bundeskanzlers, der sich mühsam eine unsere Empörung beschwichtigende Erklärung abquälte, waren Sie zu uns herabgestiegen. Sie wirkten bedrückt, als der Bundeskanzler Sie entschuldigte, Sie seien heiser und könnten daher nicht zu uns sprechen.
Wir Behinderte haben großes Verständnis für kleine Umpäßlichkeiten. Ich war daher nicht verwundert, daß ich, obwohl einige Meter von Ihnen entfernt, jedes Wort, das Sie mit Ihrem Sekretär wechselten, verstand. Was ich aber nicht verstand: Warum Sie sich hinter dem breiten Rücken des Bundeskanzlers so klein machten? Angst vor unseren Blikken konnte es nicht sein, so leicht sind Sie, Herr Sozialminister, nicht einzuschüchtern. Der Grund für Ihr Unwohlsein mußte woanders liegen.

Heute, wenige Tage nach der Demonstration und nach der Verkündung des Bundespflegegesetzes, glaube ich zu wissen, woher Ihre Heiserkeit rührte: Das Pflegevorsorgegesetz ist lückenhaft, ungenügend und inkonsequent - und Sie Herr Minister, wissen darum. Weder die Finanzierung, noch die inhaltlichen Festlegungen entsprechen dem, was wir Behinderte als Mindesstandards forderten, fordern mußten. Täglich sickern neue Details durch, die den Zweck des Gesetzes in manchem geradezu in sein Gegenteil verkehren. Ich brauche darauf nicht näher einzugehen. Sie kennen die Materie besser als wir, die Betroffenen. Und betroffen sind wir in der doppelten Bedeutung des Wortes. Wir sind betroffen darüber, daß ein Rechtsanspruch auf Pflegegeld erst 1997 gegeben sein soll. Wir sind betroffen darüber, daß die Länder offensichtlich das Pflegegeld als Einkommensbestandteil betrachten und daher von uns, den Behinderten, mehr Geld für soziale Dienste verlangen werden als vorher. Wir sind betroffen darüber, daß die Einführung des Bundespflegegeldes mit einer Verschlechterung öffentlicher Leistungen einherzugehen scheint, sodaß wir - ohne ausreichende Mittel - privatisiert werden. Wir sind betroffen darüber, daß kein Behinderter weiß, wieviel Geld er tatsächlich bekommen wird, ja, daß für nicht wenige sogar eine Verschlechterung ihrer finanziellen Situation nicht ausgeschlossen werden kann. Wir sind weiter betroffen davon, daß von einer rückwirkenden Zahlung des Pflegegeldes mit 1.1.1993 nicht einmal die Rede ist. Schließlich machte uns betroffen, daß niemand ein Wort der Entschuldigung für das mit uns inszenierte unwürdige Schauspiel fand.
Ein behinderter Redner verglich während der Kundgebung vor dem Ballhausplatz die Pflegevorsorge mit einem Scheck, auf dem sowohl der Betrag, als auch das Datum und die Unterschrift des Ausstellers fehlt, und er prophezeite den behinderten Kollegen und Kolleginnen für den 1. Juli 1993, dem Tag des Inkraftretens der Pflegevorsorge, Heulen und Zähneknirschen. Niemand hat ihm widersprochen, auch Sie nicht, Herr Minister. Sie waren ja heiser.
Auch die Frage, warum die Pflegevorsorge nicht aus dem Budget finanziert wird, wo doch andere unverzichtbare Anschaffungen wie Abfangjäger oder Heftklammern, auch aus dem Budget bestritten werden, blieb unbeantwortet.

Weil ich das nicht verstehen konnte, begann ich darüber nachzudenken, ob nicht die Frage falsch gestellt sei, ob die Lösung des Problems nicht an uns selber liege. Ich betrachtete also die Pflegevorsorge nicht vom Standpunkt eines Betroffenen, sondern vom Standpunkt der Allgemeinheit, des Budgets. Je länger ich mit den Augen des Budgets dachte, desto deutlicher wurde mir klar, daß unser Ansinnen, die Forderung nach menschenwürdigen Lebensumständen, in der gegenwärtigen Situation vermessen ist.
Ein Land, in dem Armenküchen und Notausspeisungen das Stadtbild prägen, ein Land, das mehr Obdachlose als Behauste hat, ein Land, in dem hungernde Beamtenkinder auf den Fluren betteln und in dem verarmte Industrielle ihre Burenwürste in wertlos gewordene Aktien wickeln, in diesem Land der allgemeinen Depreession Geld für Schwerbehinderte zu fordern, ist maßlos und unverantwortlich.
Die Politiker, diese Wärter der Allgemeinheit, können gar nicht anders, als ihre mitmenschlichen Gefühle im Interesse der Menschen zu bändigen. Sie, sehr geehrter Herr Minister, haben dementpsrechend gehandelt. Sie verschonten das Budget vor unseren Ansprüchen. Erst als der Bundeskanzler Sie öffentlich ermahnte, Ihr Versprechen, das ja ein Versprechen der gesamten Bundesregierung war, einzulösen, hielten Sie nach anderen Finanzierungsmöglichkeiten Ausschau. Täglich wurden neue Varianten erörtert, wir Behinderte waren fassungslos ob der uns zugemessenen Aufmerksamkeit. Mit unseren Lebenserfordernissen wurde ein Schacher betrieben, der unsere letzten Zweifel bezüglich unseres Stellenwerts in diesem Land zerstreute.
Wenn ich mit den Augen der Allgemeinheit auf uns schaue, verstehe ich, daß es an uns Behinderten liegt, das Land wieder auf den Weg der Gesundung zu führen. Es ist unsere vornehmste Aufgabe, Solidarität mit den Nichtbehinderten zu üben, die ohnedies damit geschlagen sind, mit ihresgleichen auskommen zu müssen.
Wir Behinderte dürfen uns keinem kurzsichtigen Egoismus hingeben. Wir müssen das allgemeine Wohl, das Budget, immer im Auge behalten, seine Harmonie darf von uns nicht verunstaltet werden. Das Budget muß gesund sein, es muß stark sein, es muß der Welt frech ins Gesicht lachen, es muß lebensfähig sein. Es darf keine Defekte aufweisen, es darf nicht als Krüppel in die Finanzmärkte hinaustreten, es darf keinen toten Ballast mitschleppen. Wir dürfen das Budget nicht behindern.

Sie, Herr Sozialminister, haben es auf sich genommen, die undankbarste Rolle zu spielen. Wir beide wissen, daß Sie Ihr Möglichstes taten, und so sieht das Ergebnis auch aus: Das Gesetz zum Schutze der Schwerstbehinderten ist selber schwerstbehindert, in den Kategorien des Pflegegeldes wäre es ein Kandidat für die höchste Stufe, jene Stufe, die nur bei völliger Immobilität und gänzlicher Abhängigkeit von fremder Hilfe zur Anwendung kommt. Es ist aber nicht nur schwerst- es ist auch geburtsbehindert. Pflegegeld soll aber bei Geburtsbehinderten erst im dritten Jahr ausbezahlt werden. Glauben Sie wirklich, daß Ihr Gesetz bis dahin über die Wahlrunden kommt?
Sie werden sagen, ich sei ungerecht. Da stimme ich Ihnen gerne zu. Um Ihnen aber gerecht zu werden, bedarf es großzügiger Nachsicht, eine noble Haltung, die auch unter uns Behinderten selten anzutreffen ist. Ich jedenfalls weiß mich, was Ihre politische Arbeit betrifft, davon frei.

Ein "möglichst selbständiges" Leben?
Das neue Pflegegeldgesetz in Österreich

Zum 1.7.93 soll es kommen, das Bundespfegegeldgesetz für Österreich (Länderregelungen sollen analog gelten).
Anspruchsberechtigt sind danach Personen, die über einen Zeitraum von mehr als 6 Monaten aufgrund ihres körperlichen, geistigen oder seelischen Zustandes Hilfe und Betreuung benötigen, das 3. Lebensjahr vollendet und Pensionsansprüche aus Bundesleistungen haben. (Für die anderen sind die Länder zuständig.)

Das Pflegegeld gliedert sich in 7 Stufen: ab 50 Std. im Monat (Stufe 1) bis zu mehr als 180 Std. (Stufen 5 - 7). Hier wird noch einmal differenziert in *"außergewöhnlichen Pflegeaufwand"* (5), *"dauernde Aufsicht nötig"* (6) und *"völlige Bewegungsunfähigkeit oder vergleichbarer Zustand"* (7).

Ein Rechtsanspruch bezieht sich (bis 1997) lediglich auf *Hilfs- und Betreuungsbedürftigkeit* im allgemeinen, nicht auf den konkreten Bedarf. Die Wahlfreiheit der Betroffenen richtet sich nach *Maßgabe der vorhandenen Möglichkeiten und örtlichen Gegebenheiten.* Bis zum Jahr 2015 sollen alle Mängel im Bereich der 'Versorgung' behoben sein.

Quelle:
Wolfgang Mizelli: Pflegegeld - die neuen Regelungen.
in: INITIATIVEN 4.92

Ich weiß aber auch, es ist nicht Ihre Schuld, daß unser Leben schwieriger wird. Wir finden kaum mehr Arbeit, können uns adaptierte Wohnungen kaum leisten und werden noch dazu mit der vom Sozialministerium unterstützten "Aktion Mensch" verhöhnt, die verkündet: Es gibt keine Behinderten. Es gibt sie, Herr Minister. Noch. Vielleicht wird die "Aktion Mensch" einmal recht gehabt haben. Bis es soweit ist, bis eine bedarfsgerechte Pflegevorsorge wirklich existiert, brauchen wir Ihre Hilfe. Sie mögen daran erkennen, wie verzweifelt unsere Lage ist.

Daher, Herr Sozialminister, appeliere ich an Sie: Brechen Sie Ihr Wort, treten Sie nicht zurück: Die Pflegevorsorge ist noch nicht verwirklicht, Ihr Wort noch nicht eingelöst. Sie und Ihr Wort werden noch gebraucht.
Sollten Sie aber nicht mehr weiterkönnen, dann zögern Sie nicht, wenden Sie sich an uns, die Behinderten. Dann treten eben wir zurück, wir treten von unserer Forderung zurück, wir treten aus diesem Staat, dieser Bevölkerung, dieser All-Gemeinheit aus. Wir werden im Fall der Not für das Budget geradestehen, darauf gebe ich Ihnen mein Wort. Wenn wir auch nicht geradestehen können, dann werden wir es zumindest versuchen, so wie Sie Herr Minister, versucht haben, uns zu helfen. Selbst wenn wir gar nicht stehen können, werden wir Sie halten. Wir werden zu Ihnen stehen, so wie Ihr Wort für uns steht, das Wort eines hilflos Zuständigen, ein Wort, das fortbestehen wird, weil es Zeugnis ablegt vom Niedergang der Sozialdemokratie.

Erwin Riess, Wien

Zehn Jahre Ambulante Hilfsdienste - Nachbetrachtungen



AMBULANTE HILFSDIENSTE - das war ein Schwerpunktthema der randschau 2,3/92. Wie immer forderten wir unsere LeserInnen zu eigenen Beiträgen oder Anmerkungen auf und erhielten einen langen Brief. Volker Vogt ist (ehemaliger) Mitarbeiter eines ambulanten Hilfsdienstes (AHD) und Helfer. Eins ist sicher richtig: Austausch und Auseinandersetzung sind nach wie vor unverzichtbar. Wir hoffen, daß der Beitrag von Volker Vogt wiederum Anregungen für die weitere Diskussion bietet.

I.

Zehn Jahre Ambulante Hilfsdienste - ein Grund zum Feiern? Ich meine nein. Sind wir nicht eher an einen Punkt der Stagnation der ambulanten Betreuung gekommen? Die Zeit des Aufbruchs ist vorbei, die Etablierung ist weit fortgeschritten und mit ihr die Routine, aber auch die Gewöhnung. Wo sind die Auseinandersetzung geblieben, die gemeinsamen bundesweiten Austäusche, die kritische Öffentlichkeitsarbeit, das Engagement, die harten Auseinandersetzungen auf politischen, juristischen, öffentlichen u.a. Ebenen? Liegt es vielleicht auch daran, daß viele - vor allen Dingen nichtbehinderte - SozialarbeiterInnen dem Trott verfallen sind, der Grad der Betroffenheit, Einsicht, Weitsicht (auch im Sinne einer Utopie der ambulanten Betreuung) und des Engagement gegen Null strebt?

II.

Ambulante Hilfsdienste(AHD) sind ein relativ 'neues' Arbeitsfeld sozialer Arbeit und Erziehung. Was zunächst geplant war als eine Möglichkeit zum Ausstieg aus dem Heim - damit auch der Möglichkeit, sich professioneller Hilfe zu entziehen - und seine Betreuung als Betroffener/Betroffene zusammen mit 'progressiven' SozialarbeiterInnen zu organisieren und zu gestalten, hat sich in einigen Städten zu reinen Dienstleistungsunternehmen entwickelt, die hauptsächlich von professionellen MitarbeiterInnen ohne größeres Engagement der Betroffenen organisiert/verwaltet werden.

Auch auf diese Entwicklung hin haben sich bundesweit behinderte Menschen zusammengefunden, um - angelehnt an die Independent Living Bewegung in den USA - Zentren für ein Selbstbestimmtes Leben aufzubauen, in denen sie als Betroffene Entwicklung und Organisation bestimmen und nichtbehinderte Mitarbeiter zwar Mitspracherecht besitzen, aber keine Entscheidungsgewalt. Beide Positionen stehen auch für die schon länger diskutierte Kontroverse über professioneller HelferInnen in der Behindertenarbeit. AHD und Selbstbestimmt-Leben-Zentren müssen allen behinderten Menschen den Ausstieg aus Sondereinrichtungen ermöglichen können, sie dürfen keine 'Behindertengrup-

pe' ausschließen. Sobald beide keine allgemeine Möglichkeit der Betreuung/ Hilfe/Assistenz darstellen, verraten sie zwei wesentliche Punkte: Vermeidung von Isolation und Ermöglichung von Integration! Es gibt keine teilweise/teilbare Integration; es gibt keine für die Integration oder ambulante Betreuung eher prädestinierte Gruppe. Es gibt keine Alternative zur möglichen 'ambulanten Betreuung für alle'! Und dieses bedarf auch professioneller Hilfe, auch von/mit nichtbehinderten MitarbeiterInnen.

Im Falle der Betreuung von körperbehinderten Menschen hat sich der Einsatz von LaienhelferInnen bewährt (auch wenn ich aus eigener Erfahrung als Helfer/Assistent einiges als problematisch sehe). Die meisten KundInnen sind selbst ExpertInnen ihrer Betreuung und können zumeist LaienhelferInnen selbst anleiten. Aber in Krisensituationen bedarf es oft professioneller Hilfe. Wir dürfen nicht verschweigen, daß es nicht 'Einzelfälle' sind, die auch in ihren eigenen Wohnungen isoliert bleiben, für die die Bereitstellung ambulanter Hilfe nicht ausreicht.

Hier sehen wir deutlich, daß Isolation und Integration vor allen Dingen Formen des zwischenmenschlichen Miteinanders, Ausdruck des herrschenden Persönlichkeits- und Menschenbildes sind. Im Nachhinein muß mann/frau selbstkritisch anmerken, daß die ambulante Betreuung in den ersten Jahren idealisiert, als 'allein seligmachendes' Gegenstück zur Heimunterbringung angesehen wurde. Dies liegt vor allen Dingen daran, daß über Jahre hinweg jene behinderten Menschen die ambulante Betreuung mitaufbauten und in Anspruch nahmen, die die isolierenden Bedingungen der Heimunterbringung kognitiv und emotional verarbeitet hatten, über eine gestärkte Persönlichkeit verfügten und sich in der Behindertenbewegung engagierten. Bei einem solchen KundInnenpotential (einige von denen organisieren ihre Assistenz inzwischen ohne einen AHD) gestaltete sich die ambulante Betreuung durch LaienhelferInnen und Zivildienstleistende 'problemloser'. Dieses ist heute nicht mehr so.

Die ambulante Betreuung geistigbehinderter Menschen bedarf auch professioneller HelferInnen. Allerdings sind nach meiner Meinung an den wenigen Beispielen ambulanter Betreuung geistigbehinderter Menschen in der BRD zu viele professionelle HelferInnen beteiligt. Es ist notwendig, daß gerade im Bereich der AHD professionelle RegiemitarbeiterInnen, die selbst behindert sind, eingestellt werden, die gleichzeitig als Vorbild und Motivationsschub für andere wirken. Meine Erfahrungen haben mich gelehrt, daß, wenn überhaupt, die Beteiligten (seien es Zivildienstleistende, LaienhelferInnen oder KundInnen) ein Gespräch über Probleme suchten, vor allen Dingen behinderte Mitarbeiter gesucht wurden, und für alle neuen KundInnen oder HelferInnen war das Gespräch mit ihnen beklemmungsauflösend und motivierend.

III.

Der einst geäußerte Anspruch (Zielvorstellung), als AHD nur helfende/unterstützende Institution zu sein und nicht erziehende (so fragwürdig er aufgrund der verkürzten Definition von Erziehung schon ist), kann nicht mehr eingelöst werden. Ein paar Jahre ambulante Betreuung führen eben nicht zwangsläufig zur Selbstbestimmung, die vielen Jahre der Fremdbestimmung sind nicht mit einer Änderung der Wohn- und Lebensverhältnisse überwunden, sondern diese haben sich psychisch festgesetzt als bestimmte und bestimmende Muster, die nicht so einfach zu knacken sind. Die ambulante Betreuung ist bei manchen auch ein Weg in die Isolation, der zwar eigenen vier Wände, doch sind die HelferInnen oft der einzige intensive Außenweltkontakt.

Insofern würde ich es mir wünschen, daß AHD verstärkt 'Training für ein selbstbestimmtes Leben' anbieten würden, daß die Verneinung/Vermeidung von Pädagogik durch AHD-MitarbeiterInnen und deren Kaschierung durch den Begriff 'helfende/unterstützende Institution' weicht und einer wissenschaftlich fundierten Pädagogik Platz macht, um vielen behinderten Menschen die Möglichkeit der ambulanten Betreuung anbieten zu können.

Ebenso wie wir Fremdbestimmung erlernen müssen (als Folge notwendiger Anpassung und Aneignung an/von fremdbestimmender Prozesse), können wir auch Selbstbestimmung lernen. Je stärker und länger die Bedingungen des ersteren sich ausgeprägt haben, umso schwieriger gestaltet sich das letztere ohne differenzierte, engagierte und sensible Hilfe. Je umfassender Momente des letzteren erlebt wurden/werden, umso gestärkter ist die Persönlichkeit gegen zukünftige Formen und Begegnungen der Fremdbestimmung. Die ambulante Betreuung ist mit ein Schritt zur Selbstbestimmung behinderter Menschen in unserer Gesellschaft. Einige benötigen dabei keine Hilfe und regulieren ihre Betreuung selbst, aber andere benötigen dabei Hilfe von behinderten und nichtbehinderten Menschen als Vorbilder, Unterstützer und qualifiziertem Ansprechpartner. Insofern wird es notwendig sein - ähnlich wie die Zentren für Selbstbestimmtes Leben in den USA es mit Peer Counseling tun -, daß AHD sich dieser Verantwortung stellen.

IV.

Das Ziel kann nur die Ausweitung der ambulanten Betreuung sein. Dieses bedarf aber auch der Gewährleistung von erheblich mehr finanziellen Mitteln, viel Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, qualifizierten MitarbeiterInnen mit viel Mut, Ausdauer, Weitsicht und Frustrationsbereitschaft.

Die ambulante Betreuung hat sich bewährt. Statt Stagnation sollte Ausweitung stattfinden. Wir müssen begreifen, daß wir - alle Beteiligten - uns selbst behindern, wenn wir Behinderung nicht als gesellschaftliches Phänomen analysieren, wenn wir unsere Arbeit nicht als zutiefst politische begreifen, wenn wir nicht verstehen, daß Behinderung ein für das Individuum entwicklungslogisches Verhalten ist, von gesellschaftlichen Bedingungen in tätiger (Wechsel) Auseinandersetzung mit dem Individuum geschaffen, von dieser Gesellschaft als Behinderung stigmatisiert. Eine ursprüngliche Schädigung wird zu einer gesellschaftlichen Behinderung, die dann vollends zum Tragen kommt, wenn die Behinderung am eigenen Ich festgemacht wird: 'nicht ich *werde* behindert, sondern ich *bin* behindert.

Wir müssen (und da schließe ich mich nicht aus) weg vom Rätselraten über Behinderung hin zum Verstehen und Auflösen von isolierenden Bedingungen und Prozessen, die letztlich uns alle betreffen. So verliert vielleicht auch der Begriff 'Behinderte' seine - an sich falsche - spezielle Bedeutung und es wird deutlich, wie allgemein Behinderung als Resultat isolierender Bedingungen und Prozesse ist und wie wenig es sein sollte. Gesellschaftliche Integration und den Abbau sozialer, kultureller, politischer, psychologischer und architektonischer Diskriminierungen behinderter Menschen wird es in dieser Gesellschaft nicht geben. Es wird eine andere Gesellschaft sein (müssen).

Nach meiner Meinung sollte wieder verstärkt ein Austausch/eine Diskussion zwischen den AHD in der BRD stattfinden, der/die sich vor allen Dingen mit der konkreten inhaltlichen und konzeptionellen Arbeit der Gegenwart und Zukunft auseinandersetzt. Zwei wirklich wesentliche Stützen sehe ich im Peer Counseling der Independent Living Bewegung (ich hoffe, daß dies verstärkt öffentlich gemacht wird) und in der integrativen Pädagogik/materialistischen Behindertenpädagogik. An ihnen vorbei ist meiner Ansicht keine integrative Arbeit, keine Grundlegung und Ausweitung der ambulanten Betreuung und der AHD mehr möglich.

Volker Vogt, Coppengrave

URTEIL:
Assistenz anerkannt

Im Folgenden möchte ich über ein Gerichtsurteil berichten, welches sich mit den Kosten der ambulanten Pflege befaßt. Ich halte es deshalb für wichtig, diese Informationen möglichst breitflächig zu verteilen, da wir im Laufe der Jahre festgestellt haben, wie schwierig es für einzelne Betroffene ist, den langen Atem zu behalten, der für eine deraritge gerichtliche Auseinandersetzung erforderlich ist.



Josef H. beantragte im Dezember 1989 die Kostenübernahme für einen "persönlichen Assistenten" ab Februar 1990. Die Begründung lieferte er damit, daß kaum noch Zivildienstleistende gefunden werden könnten, die seine Rund-um-die-Uhr "Betreuung" sicherstellen. Das Sozialamt der Stadt Münster übernahm bisher die Kosten für 4 Zivildienstleistende und die - bei Ausfall der Zivildienstleistenden- notwendigen Kosten für stundenweise eingesetzte "Laienhelfer". Es zeichnete sich für Josef H. jedoch ab, daß er zukünftig höchstens drei Zivildienstleistende finden kann. Seit Februar 1990 arbeitet nun eine festangestellte Kraft bei ihm, deren Kosten (einschließlich des Arbeitgeberanteils an den Sozialabgaben) 3.060,28,-DM beträgt. Die Stadt Münster lehnte die Kostenübernahme ab, zahlte jedoch weiterhin die Kosten für 3 Zivildienstleistende und die Stunden der Laienhelfer. Zur Begründung führte das Sozialamt aus, daß eine festangestellte Kraft nicht erforderlich sei, da die "Betreuung" auch durch Zivildienstleistende und Laienhelfer abgedeckt sei. Ein "persönlicher Assistent" sei nicht erforderlich.

An diesem Punkt wurde deutlich, daß der Begriff "persönlicher Assistent" allein bereits enorme Verwirrungen auslöste. Josef H. begründete den Einsatz eines persönlichen Assistenten mit dem Mangel an Zivildienstleistenden einerseits, andererseits aber auch mit der Kontinuität und Sicherheit, die eine Kraft bietet, statt des Einsatzes von 4-5 Kräften, die nur stundenweise eingesetzt würden. Darüber hinaus könne der persönliche Assistent die "Einarbeitungsphasen" der übrigen Helfer übernehmen. Das Sozialamt stellte sich sofort auf den Standpunkt, daß eine "Einarbeitungs- und Koordinierungskraft" nicht zusätzlich finanzierbar sei.

Im August 1990 lehnte das Sozialamt auch den Widerspruch von Josef H. ab aus den o.g. Gründen und verwies zusätzlich auf die Möglichkeit einer Heimunterbringung, die im Vergleich "kostengünstiger" sei. Im September 1990 erhob Josef H. Klage.

Dies war nicht ganz risikolos, da bereits in der Zwischenzeit enorme Kosten angefallen waren. Rund 3.100,-DM monatlich mußten solange finanziert werden, um die festangestellte Kraft bezahlen zu können. Der Antrag auf eine einstweilige Anordnung hätte vorraussichtlich wenig Erfolg gehabt, da die Stadt alle anderen Kosten übernahm. Josef H. schloß einen "Darlehensvertrag" mit dem Verein Ambulante Dienste e.V., der sicherstellte, daß bis zum Zeitpunkt einer gerichtlichen Entscheidung ein Betrag an ihn gezahlt wurde.

Der Verein sah in diesem Verfahren die Möglichkeit der Klärung von 2 Fragen:
1. Inwieweit ist es tatsächlich rechtens, auf "billige Zivildienstleistende" als Vollzeitarbeitskräfte zu verweisen?
2. Wieweit geht der im BSHG (Bundessozialhilfegesetz) beschriebene Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung?

Im November 1991 kam es endlich zum Termin. Das Sozialamt der Stadt Münster wurde verpflichtet, die Kosten einer zusätzlichen Kraft zu bezahlen. Somit klärte sich die erste unserer Fragen. *Das Verwaltungsgericht Münster hatte sich entschieden gegen die Ansicht gestellt, daß bei der Frage der Angemessenheit der Kosten im Sinne des 69 Abs. 2 Satz 2 BSHG auf die ortsüblichen Kosten bei einer Heimunterbringung abzustellen sei. Das Gericht stellte auf die angemessenen Kosten einer ambulanten Pflege ab und prüfte die Angemessenheit der Stundensätze und die Möglichkeit, kostengünstigere Pflegekräfte einzustellen* (Hervorhebung durch die Red.). Da Josef H. deutlich gemacht hatte, daß trotz aller Bemühungen keine anderen Zivildienstleistenden gefunden werden konnten (Anzeigen, Absagen anderer Institutionen etc.) wurden hier die entstandenen Kosten anerkannt.

Die zweite Frage, nämlich die Anerkennung des Wunsches eines Betroffenen, kostenintensiver ambulant betreut zu werden, statt ins Heim zu gehen, wurde nicht eindeutig beantwortet. Diese Frage mußte seitens des Gerichtes deshalb nicht geklärt werden, da das Sozialamt erst zu einem späteren Zeitpunkt eine stationäre Versorgung in Betracht gezogen hatte. Deshalb lag hier nicht die Entscheidung über einen BESONDEREN Wunsch von Josef H. auf eine andere Form der Hilfegewährung vor.

In der Verhandlung selbst wurde jedoch deutlich, daß der Sozialhilfeträger nur dann auf eine andere Unterbringung verweisen kann, wenn gleichzeitig sichergestellt ist, daß der Betroffene keinerlei Lebensqualitätseinbußen hinnehmen muß. Gegen dieses Urteil (VG Münster vom 26. November 1991 - AZ: 5 K 1303/90) hat die Stadt Münster keine Berufung eingelegt. Es werden nun monatlich zwischen 7000,- und 8000,-DM Betreuungskosten gezahlt.

Birgit Edler, Münster

Anfragen an:
Ambulante Dienste e.V.
Kaiser-Wilhelm-Ring 30
4400 Münster
Tel.:0251/393089/0

Von Alphörnern, Reiseprozessen und internationalem Recht



Anfang Januar empört sich die "Tagesschau"-Redaktion des deutschsprachigen schweizerischen Fernsehens über die Phantasielosigkeit deutscher Richter, wenn es um Schadensersatzansprüche in Urlaubsurteilen geht. Leider war es nicht das Flensburger Skandal-Urteil, das die Redaktion zu dieser für schweizerische Verhältnisse unhöflichen Äußerung veranlaßte. Nicht behinderte UrlauberInnen, denen nach deutscher Rechtsprechung erneut bestätigt wurde, daß sie - wie defekte Wasserrohre - einen Mangel des Reisegenusses für Nichtbehinderte darstellen (die randschau berichtete in Nr. 5 u. 6/92), erforderten die Solidarität der Eidgenossen. Sie selbst waren die Betroffenen deutscher Justiz, genauer, ein schweizerischer Alphornverein. Jener verbrachte seinen Urlaub auf einer kanarischen Insel und die VereinsmitgliederInnen gingen auch dort ihrer zweckmäßigen Bestimmung nach. Das Ertönen der Alphörner auf einer kanarischen Insel wiederum erboste deutsche UrlauberInnen, die deshalb vor ein Frankfurter Gericht zogen. Die Frankfurter RichterInnen verurteilten den Reiseveranstalter zur Erstattung von einem Teil der Reisekosten, insbesondere, da die Alphörner die einheimischen MusikerInnen übertönten und schweizerische Alphornklänge nicht zu dem gehörten, was mensch üblicherweise als Urlaubsgenuß auf einer kanarischen Insel erwarten dürfe.

Daß sich das deutsch-schweizerische Fernsehen nicht mit dem Flensburger Urteil beschäftigt, ist verzeihlich. Immerhin bringt es aufschlußreiche Beiträge über Rassismus und Antisemitismus im wiedervereinigten Deutschland. Nicht verzeihlich sind demgegenüber die Äußerungen des Ministerialdirigenten Jung aus dem Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, die dieser im Oktober letzten Jahres auf der Bundestagung des Deutschen Sozialrechtsverbandes in Kassel machte. Der Infodienst der Bundesarbeitsgemeinschaft der Rehabilitation zitiert Herrn Jung, der dort zur Kodifikation eines SGB' IX (Reharecht) vortrug, folgendermaßen: "Keine Aussicht bestehe - nach Jung - hinsichtlich der Forderung nach einem Anti-Diskriminierungsgesetz. Zwar sei das Ziel einer gleichberechtigten Teilnahme von Behinderten am gesellschaftlichen Leben noch nicht in allen Bereichen erreicht; ein Anti-Diskriminierungsgesetz helfe aber nicht weiter. Schon das Schwerbehindertengesetz sei auf eine Gleichstellung Behinderter gerichtet; konkrete Hinweise auf Diskriminierungen gebe es im übrigen nicht. Deshalb sei auch eine Ergänzung des Art. 3 GG um ein Diskriminierungsverbot nicht hilfreich" (Hervorhebungen T.D.). Hoffentlich darf Herr Jung auf der Anhörung vor der Verfassungskommission am 15.1. den Mund nicht aufmachen. Vor dem Hintergrund des Flensburger Urteils, wie auch der neuen Behindertenfeindlichkeit durch Ethik"debatten" und tätlichen Angriffen zu behaupten, es gebe keine konkreten Diskriminierungshinweise ist einfach schamlos!

Hinsichtlich des Flensburger Urteils kann seine Äußerung wohl nur dahingehend verstanden werden, daß er, wie der Flensburger Richter selbst, in dem Urteilsspruch keine Diskriminierung und Verletzung der Menschenwürde behinderter Menschen sieht. Das Gericht gelangt zu dieser Auffassung mit der plumpen Behauptung: "Die Behinderten sind weder unmittelbar noch mittelbar von diesem Verfahren betroffen. Es geht nicht um ihre Rechte, sondern um die Frage, wer von den Parteien das Risiko dieser unter Umständen unvermeidlichen Beeinträchtigung des Reiseerfolgs der Kläger zu tragen hat."
Die meisten randschau-LerInnen wissen aus unmittelbarer oder mittelbarer Erfahrung, daß diese Behauptung falsch ist. Die praktischen Auswirkungen des berüchtigten Frankfurter Tempel-Urteils" von 1980 hat einigen von uns den Urlaubsgenuß verpatzt, weil Hotels im Ausland nicht mehr bereit waren, behinderte Hotelgäste aufzunehmen. Ich selbst durfte diese Erfahrung 1989 in Sri Lanka machen, wo meine Hotelbuchung zu-

IMPRESSUM

Herausgeber:
"krüppeltopia" e.V. - Verein zur Förderung der Emanzipation Behinderter, Mombachstraße 17, 3500 Kassel, ☎ 0561 / 8 45 78

Ressorts & Redaktionsadressen

Anzeigenverwaltung:
Redaktion Berlin, Ursula Aurien, Barbarossastraße 24, W - 1000 Berlin 30, ☎ 030 / 2 18 43 76

Abo & Vertrieb:
Redaktion Kassel, Jörg Fretter, Mombachstraße 17, W - 3500 Kassel, ☎ 0561 / 8 45 78; Fax 0561 / 89 65 32

Redaktion Essen, Ulrike Lux, Huttropstraße 41, W - 4300 Essen 1, ☎ 0201 / 27 49 16

Ständige MitarbeiterInnen:
Ursula Aurien (Berlin), Ulrike Lux (Essen), Michael Knuffmann (Krefeld), Thomas Schmidt (München), Jörg Fretter (Kassel) **V.i.S.d.P.**

Die Cassettenausgabe der randschau wird betreut durch Valeska Wnuck, Brentanostraße 50, W - 3500 Kassel

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Wir freuen uns natürlich über unverlangt eingesandte Beiträge und Infos. Um uns die Bearbeitung auf dem PC zu erleichtern, nehmen wir am liebsten Texte, die unformatiert auf WORD (alle Versionen) geschrieben wurden. Als Speichermedien bitte nur 3,5" und 5,25" Disketten verwenden.

ABO Preise:
Preis für 5 Ausgaben 25,- DM
(1 Doppelnummer) / Ausland 35,- DM /
auf Cassette 30,- DM /
Cassette & Schwarzschrift 40,- DM
Einzelpreis 5,- DM
(Doppelnummer 7,- DM)

Bankverbindung:
Stadtsparkasse Kassel (BLZ: 520 501 51)
Konto-Nr.: 1009 422 Stichwort "krüppeltopia" e.V./die randschau

Auflage: 2.500

Titelfoto: Ursula Aurien, Berlin

Satz:
LaserPrint, Elfbuchenstr. 5, Kassel

Druck:
COPY-Team, Holl.Str. 36-38, Kassel

Eigentumsvorbehalt:
Nach dem Eigentumsvorbehalt ist die Zeitschrift solange Eigentum des Absenders, bis sie dem/der Gefangenen persönlich ausgehändigt worden ist. "Zur-Habe-Nahme" ist keine persönliche Auslieferung im Sinne des Vorbehals. Wird die Zeitschrift nicht ausgehändigt, ist sie dem Absender mit Darstellung des Grundes zurückzusenden.

nächst unter Berufung auf entsprechende Vereinbarungen mit dem Reiseveranstalter Neckermann storniert wurde, als ich die Hotelhalle betrat. Daß ich dennoch aufgenommen wurde und die "entsprechenden Vereinbarungen" später negiert wurden, ist lediglich dem Einsatz einflußreicher Lokalpersönlichkeiten und meines juristischen Titels zuzuschreiben.

Entgegen der verbreiteten Ansicht, das Flensburger Urteil sei lediglich eine Wiederholung des unseligen Tempel-Urteils, muß ersteres jedoch als eine juristische Verschärfung angesehen werden, da es sich in den Gründen mit dem Rechtsgedanken der Diskriminierung und Menschenwürdeverletzung auseinandersetzt. So führt das Gericht - neben den bereits zitierten Behauptungen - zur Frage der Menschenwürdeverletzung aus: "Es würde sich sogar die Frage stellen, ob nicht Maßnahmen zur Verhinderung solcher Zusammentreffen gegen die durch Art. 1 GG geschützte Menschenwürde der Behinderten verstoßen würde. Vielmehr ist davon auszugehen, daß ein solches Risiko unvermeidbar sein kann. In einem solchen Fall erscheint es auch nicht unbillig, daß die Parteien des Reisevertrages sich dieses Risiko im Ergebnis teilen, indem der Reisende eine solche Situation erträgt und der Unternehmer einen Ausgleich in Geld leistet." Die Logik des Gerichts ist reduziert auf den folgenden Gedankengang: Das Gerichtsurteil verstößt nicht gegen Art. 1 GG, weil es den Reiseveranstalter nicht verpflichtet, dafür zu sorgen, daß nichtbehinderte Urlauber in seinem Terrain keine Behinderten treffen. Das Gericht befindet lediglich, daß die Konfrontation mit Behinderten im Urlaub Ekel erregt und "ständig in einem ungewöhnlich eindringlichen Maße an die Möglichkeit menschlichen Leides" erinnert. Für diese "unvermeidliche Beeinträchtigung" des Urlaubsgenusses muß jemand zahlen.

Eine weitere juristische Glanzleistung vollbringt das Gericht, als es sich mit der Frage auseinandersetzt, ob die Erhebung des Schadensersatzanspruches gegen die guten Sitten verstößt, die durch 138 Bürgerliches Gesetzbuch geschützt werden sollen. Der Paragraph verwehrt eben derartigen Ansprüchen die Durchsetzung vor Gericht. Das klassische Fallbeispiel, mit dem sich alle JurastudentInnen herumquälen müssen, ist der nicht bezahlte Lohn einer Prostituierten. Da Prostitution gegen das Anstandsgefühl aller billig und gerecht Denkenden verstößt - so die herrschende Meinung - können Prostituierte nicht vor Gericht gehen, wenn ein Freier nicht zahlt! Während im Frankfurter Urteil von diesem Paragraphen erst gar nicht die Rede ist, heißt es im Flensburger Urteil: "Dem Klageanspruch steht auch nicht entgegen, daß ein Teil der Bevölkerung die Geltendmachung von Gewährleistungsansprüchen aus dem Anlaß einer Begegnung mit Behinderten als unanständig oder geschmacklos empfinden könnte. Das Gericht sieht keine Anhaltspunkte für eine soweit gehende Verbreitung dieser Ansicht, daß die Erhebung solcher Ansprüche im Sinne des 138 BGB gegen die guten Sitten verstoßen könnte."

Das Flensburger Urteil ist, so scheint es, einem Kopf entsprungen, der sich noch nie intensiver mit dem Begriff der Diskriminierung auseinandergesetzt hat. Ein solches Urteil wäre vermutlich niemals von einem US-amerikanischen, kanadischen oder einem portugiesischen Gericht gefällt worden. In den Verfassungen dieser (u.a.) Länder ist ein Diskriminierungsverbot zugunsten Behinderter verankert. Insbesondere in USA und Canada gibt es darüberhinaus seit langem eine juristische Diskussion über den Begriff der Diskriminierung, deren Niveau die entsprechende Diskussion in der BRD noch lange nicht erreicht hat. Was der oder die Flensburger RichterIn nicht verstanden zu haben scheint, nämlich, daß es nicht nur dummdreiste direkte Diskriminierung gibt, sondern auch subtil-aktive, passive oder indirekte und strukturelle Diskriminierung, gehört in diesen Ländern bereits zum juristischen Allgemeinwissen. Dort weiß man/frau, daß ein solches Urteil behinderte Menschen nicht erst dann diskriminiert, wenn sie selbst zum Schadensersatz verurteilt werden, sondern bereits, wenn sich dadurch die strukturellen Bedingungen für Behinderte im Urlaub und anderswo verschlechtern oder eine juristische Wertung Vorurteile und diskriminierende Stigmata über gesellschaftliche Gruppen manifestiert.

Wenn sich der/die RichterIn aber schon nicht mit Antidiskriminierungsliteratur beschäftigen wollte, so hätte er/sie sich wenigstens einmal vorstellen können, was passiert, wenn in zukünftigen Prozessen dieser Art die Beklagten den Sachverhalt bestreiten. Das ist in tatsächlicher Hinsicht nämlich weder im Frankfurter noch im Flensburger Prozess geschehen, d.h., die Beklagten haben jeweils nicht bestritten, daß die Anwesenheit der behinderten Gäste "ekelerregend" war, sondern sie waren nur der rechtlichen Ansicht, daß eine solche Begegnung nicht als Reisemangel qualifiziert werden darf. Im Zivilprozess gilt in diesem Fall die Regel, daß das Gericht den Sachverhalt selbst, so wie er vorgetragen wurde, nicht mehr anzweifeln darf. Sind tatsächliche Behauptungen aber strittig, ist oft eine Beweisaufnahme notwendig. Da es eine allgemeine Zeugenpflicht gibt, müßten in einer solchen Situation die betroffenen Behinderten also möglicherweise vor Gericht erscheinen und z.B. vorführen, wie sie aussehen, sich bewegen, wie sie essen oder sprechen. Wenn dem/der RichterIn bei diesem Szenario nicht der Gedanke an

Verletzung von Menschenwürde und Diskriminierung gekommen wäre, müßte die Frage erlaubt sein, wie diese Person zu ihrem Richtertitel gekommen ist.

Schließlich ließe sich das Urteil möglicherweise auch als Verletzung internationalen Rechts qualifizieren. Wir haben zwar im deutschen nationalen Recht kein Antidiskriminierungsverbot für Behinderte, aber der internationale Sozialpakt, den auch die BRD ratifiziert hat, enthält eines. Artikel 2 Abs. 2 des Paktes verpflichtet nämlich die Pakt-Staaten, dafür Sorge zu tragen, daß die im Pakt enthaltenen Rechte ohne Diskriminierung aufgrund von "Rasse, (Haut)Farbe, Geschlecht, Sprache, Religion, politischer oder anderer Meinung, nationaler oder sozialer Herkunft, Besitz, Geburt oder anderem Status" (Hervorhebung T.D.) gewährleistet werden. Damit wird Behindertendiskriminierung zwar nicht ausdrücklich genannt, ist aber vom Pakt miterfasst. Artikel 15 des internationalen Sozialpaktes enthält das Recht zur Teilnahme am kulturellen Leben. Dieses Recht spricht das Flensburger Gericht behinderten und nichtbehinderten Menschen nicht gleichberechtigt zu, wenn es den (und nur diesen!) Nichtbehinderten einen Schadenersatz zubilligt, falls sie in ihrem Urlaubshotel auf behinderte Menschen treffen.

Ob auch das Kommitee für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte, das mit der Durchsetzung des internationalen Sozialpaktes beauftragt ist, diese Auffassung teilt, läßt sich schwer vorhersagen. Über das Flensburger Urteil wurden einige Mitglieder des Komitees jedenfalls unterrichtet und diese zeigten sich geneigt, den Fall auf die Tagesordnung zu setzen. Die nächste Gelegenheit hierzu bestünde im Mai, wenn die BRD dem Komitee ihren nächsten Rechenschaftsbericht bezüglich des internationalen Sozialpaktes vortragen muß.

Ob es was nützen würde, ist im internationalen Recht immer die Gretchenfrage, zumal das Komitee - wie üblich im internationalen Recht - keine Sanktionsmöglichkeiten hat. Vielleicht wäre es aber ein weiterer Anreiz für die Bundesregierung, sich über ein Antidiskriminierungsgesetz für behinderte Menschen Gedanken zu machen.

Theresia Degener
z.Zt. beim UNO-Menschenrechtszentrum in **Genf**

* Sozialgesetzbuch, die Red.
** Name des Richters, die Red.

REZENSIONEN



*** Detlef Bernhard Linke:**
IN WÜRDE ALTERN UND STERBEN.
Zur Ethik der Medizin.
Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn 1991

*** Harry M. Kuitert:**
DER GEWÜNSCHTE TOD.
Euthanasie und humanes Sterben.
Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn 1991

*** Franco Rest:**
DAS KONTROLLIERTE TÖTEN.
Lebensethik gegen Euthanasie und Eugenik.
Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn 1992

Als ich diese Zeilen schrieb, stellte ich erstaunt fest, daß alle drei Bücher von demselben Verlagshaus herausgegeben wurden. Bietet hier nicht das Verlagshaus Mohn einer Diskussion um das Lebensrecht bestimmter Menschen eine Plattform, eine Diskussion, die meiner Meinung nach nicht geführt werden darf? Inwieweit lasse ich mich aber mit dieser Besprechung bereits auf diesen Diskurs ein? Sollte man/frau diese Diskussionsbeiträge nicht lieber verschweigen oder ist es nicht vielmehr ein unabdingbares MUSS, UNSERE Meinung dazu zu äußern?
Fragen über Fragen - ich kann sie nicht beantworten.

Detlef B. Linke beantwortet die "Argumentation" der Euthanasiebefürworter aus katholischer Sicht, was nicht weiter verwunderlich ist, ist er doch nicht nur Mediziner, sondern auch katholischer Philosoph.
Fast die Hälfte seines Buches widmet er dem Alter und Sterben. Er beschäftigt sich mit dem "Leistungsdruck", dem ältere Menschen in verschiedener Weise ausgeliefert sind und stellt fest, daß "logisches Denken", so wie es von den Jüngeren vorgeschoben wird, nicht alles ist, daß im Alter oftmals Werte entwickelt werden, die in der "jugendlichen Seele" der Alten ihren Niederschlag finden. Leidenschaftlich plädiert er dafür, die Menschen in Ruhe und Frieden zuhause sterben zu lassen. Hierbei spricht er aber in keinster Weise der Intensivmedizin die Existenzberechtigung ab. Im Gegenteil vertritt er die Meinung, daß Menschen mit schweren plötzlichen Krankheiten dort besser betreut werden. Die Kritik an überforderten Schwestern (Todes"engel" von Wien und andere Fälle) nimmt er überaus ernst, die Konsequenzen, die er zieht, scheinen mir jedoch einigermaßen befremdlich. Er vertritt nämlich die Meinung, früher, als noch Ordensschwestern den Dienst an kranken Menschen als Lebenssinn ansahen, war Überforderung, zuwenig Geld, Schichtwechsel usw. kein Problem (was ja noch stimmen mag), deshalb wäre ein Nachdenken in Richtung bessere Bezahlung nicht verkehrt, aber nur ein vermehrter Einsatz von Ordensschwestern würde das Problem an der Wurzel lösen.
Linke meint, Schmerzen müssen kein unausweichlicher Zustand sein, es kann aber nicht sein, daß mit dem Schmerz der Mensch, der den Schmerz hat, beseitigt wird. Im Zusammenhang damit betrachtet Linke die Schuldfrage und hier

kommt deutlich der katholische Philosoph zum Vorschein. Er spricht nämlich von Erbschuld und der Notwendigkeit des "Leids".
Ausführlich thematisiert Linke die medizinische Bewertung des Todes als Gehirntod und daraus resultierend das Fehlen der "Personalität". Interessant und etwas widersprüchlich scheint mir jedoch folgendes zu sein: Einerseits kritisiert er (wie ich meine zu Recht) diese Definition, gebraucht sie aber selber bei der Kritik an der Organentnahme sog. anenzephaler Kinder. Verschiedene philosophische Richtungen, besonders der "Rationalismus" werden auf ihre Anwendbarkeit in der Euthanasiedebatte untersucht und abgelehnt. Linke hofft auf die Gnade Gottes und setzt auf die Liebe. Erfreulich - bei allen Einschränkungen - fand ich die Tatsache, daß sich Linke deutlich gegen jede Form von Euthanasie wendet.

Weniger erfreulich fand ich das Buch von **Harry M. Kuitert: DER GEWÜNSCHTE TOD**. Darin versucht er, eine Definition für Euthanasie zu finden, ungeachtet der geschichtlichen Vorbelastung des Begriffs. Die Geschichte wird einfach ignoriert und für diese Ignoranz gibt es m.E. keine Entschuldigung; auch ein Holländer wächst nicht im geschichtslosem Raum auf. Immer wieder betont Kuitert, daß Euthanasie erst dann vorliegt, wenn der betroffene Patient ausdrücklich um seinen Tod bittet und dann von einem Arzt die dazu notwendige Handlung getan wird. Er glaubt bedingungslos an die Integrität der Ärzte, die ja durch ihren Eid gebunden sind, Leben zu erhalten; deshalb bräuchte auch niemand, der nicht diesen Wunsch auf Tod geäußert hat, Angst zu haben. Offensichtlich hat er noch nie von den T-4-Ärzten gehört.

Im Mittelpunkt seiner Gedanken steht für Kuitert das Selbstbestimmungsrecht des Menschen, wobei es sich hierbei für ihn nicht um ein moralisches Problem handelt, sondern um ein religiöses. Für gläubige Menschen (und nur solche scheint es nach Kuitert zu geben) hat Gott den Menschen das Leben geschenkt und nur er kann es wieder nehmen: "Das Wörtchen selbst in Selbstbestimmung ist keine Abgrenzung Gott gegenüber, als stünde zur Wahl, entweder wir selbst verfügen über unser Leben oder Gott verfügt darüber, sondern grenzt sich gegenüber "den Anderen" ab. (S.70) ... Das Recht auf Leben und das Recht auf Sterben ist der Kern der Selbstbestimmung, es ist ein unveräußerliches Recht und schließt die Freiheit ein, selbst über das WANN und WIE unseres Endes zu entscheiden, anstatt diese Entscheidung anderen oder dem Ausgang des ärztlichen Eingriffs zu überlassen."(S.71). Weiter geht Kuitert auf den Unterschied zwischen Selbstötung und Euthanasie ein, die auch im Verlangen nach Abbruch einer Behandlung liegen kann.
Im letzten Teil seines Buches setzt er sich mit religiösen Fragen auseinander, mit der Ehrfurcht vor dem Leben, der Ehrfurcht vor dem Tod und dem Trost im Glauben an's Jenseits. Ehrfurcht vor dem Leben schließt Selbstbestimmung nicht aus. Da Gott immer durch seine Werkzeuge wie Menschen, das Gesundheltswesen, Ärzte usw. wirkt, kann es keine Sünde sein, darum zu bitten, sein Leben zu verkürzen. Auch ist im Gegensatz zu früheren Meinungen der Tod kein "Feind" mehr, sondern gehört vielmehr zur Schöpfung.

Explizit gegen Euthanasie (oder modern gesagt: Sterbehilfe) äußert sich dagegen **Franco Rest** in seinem Buch: **DAS KONTROLLIERTE TÖTEN**. Neben dieser Einstellung zum Leben macht ihn für mich sympathisch, daß er nur kritische Literatur als weiterführende angibt. Er läßt uns auch nie darüber im Unklaren, daß er Abtreibung strikt ablehnt. Die leidige Diskussion, ab wann man von "Leben" sprechen kann, löst er mit dem Gedanken: "der Mensch hat Personalität, personale Würde, Persönlichkeit von dem Zeitpunkt an, da er als Mensch unter Menschen gedacht wurde ...".
Ausführlich widmet er sich seiner These der "Tötungsethik als Sozialstrategie". Er meint damit, daß die "Tötungsethik unter militärischen und nachmilitärischen Vorzeichen" dieselbe ist, sprich, daß es gerecht ist, im Krieg Feinde zu töten, im Frieden müssen sich die Menschen auch dem Gesamtwohl unterwerfen. "Die Tötung des Fremden - und auch die Selbsttötung beruht auf einer Entfremdung vom eigenen Selbst - wird zu einem Lösungsmittel der sozialen Frage: Kann und darf ich mich anderen Menschen zumuten? Ist der Fremde, Behinderte, Pflegebedürftige einer funktionierenden Gesellschaft/Gemeinschaft zumutbar?" (S. 60)
Rest führt die Tötunsethik wissenschaftlich ad absurdum und endet mit einer Aufforderung zu einem neuen Denken, in dem Toleranz ganz groß geschrieben wird.

Doris Zimmer, Berlin



UDO SIERCK:
Arbeit ist die beste Medizin.
Zur Geschichte der
Rehabilitationspolitik
Hamburg 1992

Alte Bekannte

Hätten Sie's gewußt? ... daß es bereits 1923 ein Schwerbeschädigtengesetz gab, das eine Beschäftigungspflicht der Arbeitgeber für Schwerbehinderte beinhaltete? Daß die Arbeitstherapie bereits ein alter Hut ist? Und daß auch das Messen der Erwerbsminderung (neuerdings "Grad der Behinderung") in Prozenten schon in den 20er Jahren durchgeführt wurde?

Diese und noch etliche andere Aha-Erlebnisse beschert einem die Lektüre von Udo Siercks Buch "Arbeit ist die beste Medizin". Der Autor zeigt darin quellen- und faktenreich die Entwicklung der Rehabilitation von den Anfängen, die mit dem Beginn dieses Jahrhunderts zusammenfallen, bis in die 70er Jahre auf. Die LeserIn erfährt, wie sich zunächst die Krüppelfürsorge der Verbesserung der Erwerbssituation der "verkrüppelten Volksgenossen" (S. 16) annahm, allerdings nicht, um ihnen zur Selbstverwirklichung zu verhelfen, sondern mit dem Ziel "Almosenempfänger ... zu Steuerzahlern zu machen" (ebd.). Dementsprechend waren es nicht die Behinderten selbst, die darüber entschieden, welche Tätigkeit sie ausführten. Mit den Bemühungen, Behinderte zum Arbeiten zu bringen, einher gingen von Anfang an Selektionsbestrebungen, d.h., wessen Arbeitsleistung nicht ausbeutbar (zu machen) war, dessen Leben galt bereits einige Zeit vor dem "3. Reich" als "lebensunwert".

Aufschwung erhielten die Bemühungen, die Arbeitskraft behinderter Menschen durch therapeutische Intervention (wieder) verwertbar zu machen, vor allem durch die beiden Weltkriege. Sie produzierten zum einen Kriegskrüppel in großer Zahl, zum anderen herrschte in den Nachkriegs- und Aufbaujahren durch die Kriegsverluste und die Menge der zu erbringenden Arbeit ein solcher Arbeitskräftemangel, daß auch "halbe Kräfte" (S.30) mehr als gefragt waren.

Deutlich wird hieran, daß Bemühungen um die berufliche Rehabilitation behin-

derter Menschen in starkem Maße "konjunkturabhängig" sind: in Zeiten, in denen Arbeitskräftemangel herrscht, steigt die Bereitschaft, Voraussetzungen für die Ausbeutung behinderter Arbeitskraft zu schaffen. In Zeiten, in denen es einen Arbeitskräfteüberschuß gibt, wird diese Bereitschaft geringer. Ein weiterer Grund dafür, behinderte Menschen (wieder) ins Erwerbsleben bringen zu wollen, war der Aspekt "Arbeit vor Rente". Niemand, der noch arbeiten konnte, sollte sich auf Kosten anderer ausruhen dürfen.

Je weiter die LeserIn vordringt, desto mehr alte Bekannte trifft sie. Stutte, Villinger und Harmsen, aus Zusammenhängen um Zwangssterilisation und "Vernichtung lebensunwerten Lebens" bekannt, hatten ihre Finger also auch in arbeitstherapeutischen Konzepten, woran noch einmal deutlich wird, wie modern - selbst an heutigen Maßstäben gemessen - einige therapeutische Ansätze dieser Zeit waren. Indem sie auch in diesem Bereich mitarbeiteten, konnten sie auch hier ihre Vorstellungen von "lebensunwertem" (hier arbeitsunfähigem) Leben einbringen.

Auch die sozialpolitischen Ideen, die im Buch aus den Anfängen des Jahrhunderts vorgestellt werden, kommen einem oft bekannt vor oder sie haben eine geradezu beklemmende Aktualität. So gab es bereits 1930 eine "Gesundheitsreform", durch die z.B. die Liegezeiten in den Krankenhäusern verkürzt werden sollten, um dadurch Kosten zu sparen. In diesem Zusammenhang entstand auch ein Schreiben, dessen Inhalt mit beängstigender Deutlichkeit aufzeigt, wohin der Zwang zum Sparen führen kann, wenn erst einmal zugelassen wird, daß das Lebensrecht behinderter Menschen infrage gestellt wird - auch hier drängen sich gedankliche Verbindungen zu aktuellen Diskussionen auf. "Der Gegensatz in der Versorgung der breiten Massen der erwerbslosen Menschen, die mit ihren Familien in Not und dumpfer Verzweiflung dahinleben und politisch zunehmend radikalisiert werden, und der vielfach geistig oder körperlich durchaus Minderwertigen, für deren Unterbringung, Bekleidung und vielfach hoffnungslose Heilversuche noch immer weit höhere Mittel aufgewendet werden, als der Staat jemals für eine notleidende, noch gesunde Familie geben kann, wird immer unerträglicher.(...) Es müssen daher ... Mittel frei gemacht werden. Dafür dürfte nach dem oben Gesagten vor allem der Betrieb der Staatskrankenanstalten infrage kommen, besonders soweit er mehr der Verwahrung als der Heilung der Insassen dient; denn die Interessen der geistig und körperlich Minderwertigen müssen heute unbedingt hinter dem Schutz der durch Not aufs höchste bedrohten wertvollen Teile der Volksgemeinschaft ... zurückstehen" (S.42).

Als roter Faden zieht sich durch das Buch die Erkenntnis, daß es bei allen Bemühungen zur Rehabilitation behinderter Menschen nie um deren Interessen oder ihre Selbstverwirklichung ging, sondern schlicht um die möglichst effiziente Ausbeutung der verbliebenen Fähigkeiten. Dieser Logik folgend wurden behinderte Menschen und ihr Anderssein durch die Angebote der Rehabilitation nicht stärker akzeptiert oder integriert, vielmehr " ... verstärkte (die Rehabilitation, S.K.) die Differenzierung und Hierarchisierung von kranken, behinderten oder sozial 'auffälligen' Personen" (S. 118). Genausowenig hat der Ausbau der beruflichen Rehabilitation zum Abbau von Vorurteilen gegenüber behinderten Menschen beigetragen.

Schade ist, wie der Autor selbst bedauert, daß ihm nur Äußerungen nichtbehinderter "Fach"leute zur Verfügung standen. Schade ist auch, daß er mit keinem Wort auf die durch das System der Rehabilitation damals wie heute ausgeübte Unterdrückung und Ausgrenzung behinderter Frauen eingeht, sondern den verschleiernden Sprachgebrauch nichtbehinderter AutorInnen übernimmt. Und bei aller Kritik an dem, was ist, wäre es schön gewesen, etwas darüber zu lesen, wie es denn statt dessen sein könnte.

Nichtdestotrotz ist es ein interessantes Buch, empfehlenswert für alle, die sich dafür interessieren (sollten), was sich hinter den Bemühungen um die Rehabilitation behinderter Menschen verbirgt und vielleicht selbst Ideen für Alternativen entwickeln wollen, Ideen, die keine "alten Bekannten" sind.

Swantje Köbsell, Bremen

LESERINBRIEF

Leserinnenbrief zur ranschau 6/92:

Mein Ärger und meine Kritik richten sich gegen Eure Auswahl des phallisch-technischen Bildes auf der Umschlagseite. Die Zeitung hat den Schwerpunkt Utopien. Das Titelbild enthält/ist Ausdruck von Herr-schaft und die sollte doch bei der Auseinandersetzung mit Utopien in einer Zeitschrift für Behindertenpolitik abgebaut werden, oder?
Auf der Rückseite im Aufruf "Gegen die tödliche Gleichgültigkeit" endet Ihr mit negativ formulierten Appellen wie z.B. "nicht wegsehen, nicht vorbeigehen ..." Wirkungsvoller finde ich, in positiver Form zum Handeln aufzufordern, z.B. sich einmischen, sich wehren ...

Johanna Krieger, Hamburg



Postvertriebsstück * Gebühr bezahlt
Hg.: krüppeltopia e.V., Mombachstr. 17, 3500 Kassel
Versand: 'die randschau', Mombachstr. 17, 3500 Kassel

1P 4356 F

Die nächste Ausgabe (Nr. 2/93, März/April) erscheint mit dem Schwerpunkt

»RASSISMUS«

Ende April, Anfang Mai

Redaktionsschluß: 15.3.93

DOKUMENTATION:

Flugblatt:
FRAU SEIN ALLEIN IST KEIN PROGRAMM

Johanna ist Psychologin und weiß, wie wichtig Weiterbildung ist, sie entscheidet sich für eine Zusatzausbildung in feministischer Therapie und Beratung, weil dies ihren Interessen und ihrer Lebensweise am meisten entspricht. In Hamburg wird diese Fortbildung ausschließlich vom Frauentherapiezentrum angeboten. Deren Räume befinden sich im 2. Stock. Pech für Johann, denn sie ist Rollstuhlfahrerin. Als ehemalige Mitarbeiterin einer Beratungsstelle für Behinderte sieht sie Möglichkeiten, durch staatliche Gelder rollstuhlgerechte Räume anzumieten. Sie bespricht dies mit einer zuständigen Frau des Frauentherapiezentrums und bewirbt sich. Sie erfährt nichts über den Stand der Dinge; die zugesagte Ausschreibung (Termine etc.) blieben aus. Bis dann eines Tages der umseitig abgedruckte Brief eintrifft ... Anstatt einer Auseinandersetzung mit dem Problem der Nichterreichbarkeit, gemeinsamen Überlegungen, was geändert werden kann, wird ausgegrenzt.

Dieser Brief ist nicht nur in seiner Art und Weise, wie er mit Johanna umgeht, eine Unverschämtheit, sondern diskriminiert Behinderte par exelence: Sie verursachen Mühe, verursachen Mehrkosten, sind gefährlich und man/frau kann sich in ihrer Gegenwart nicht wohlfühlen etc. Mit anderen Worten: Behinderte sind eine Last, mit der man/frau nicht zu tun haben will. Dies ist die Haltung, die weiße mittelschichtorientierte, heterosexuelle, nicht-behinderte Männer in der Regel einnehmen, um ihre Privilegien zu sichern. Es ist der Nährboden für Diskriminierung, Aussonderung und Vernichtung. Die Mechanismen sind gleich. Gleichgültig, ob es sich dabei um schwarze Frauen oder Behinderte handelt.

Der Brief an Johanna, die aufgezählten Gründe, behinderte Frauen auszuschließen, folgt damit den Maximen der Präferenz-Utilitaristen: das heißt, die Maximierung des Glücks einer Gruppe hat Vorrang vor den Interessen derjenigen, die dieses Glück in Frage stellen könnten. Glück wird als Lebensqualität verstanden, wobei der "Gefährdung der Arbeitssicherheit, im Sinne von sich wohlfühlen" der nicht-behinderten Frauen, ein höherer Stellenwert zugestanden wird, als den Interessen der Krüppelfrau.

Das liegt voll im Trend der Zeit, die gekennzeichnet ist von Bedrohung und tödlichen Angriffen auf Menschen anderer Nationalität und/oder anderer Hautfarbe, Juden und die man/frau dafür hält, Schwule und Lesben, Behinderte und Obdachlose. Die Ebenender Bedrohung sind vielfältig und reichen von der Abschaffung des Grundrechts auf Asyl über die Kürzung von Sozialleistungen, von Diskussionen über die Kostenexplosion im Gesundheitswesen, dem Pflegenotstand und der Kriterien, nach denen behinderte und alte Menschen der "Euthanasie" zugeführt werden sollen, von Brandsätze werden über dabeistehen und nicht eingreifen, von verbaler Anmache bis zur Ausgrenzung von Menschen, die die eigene "Arbeitssicherheit" gefährden.
Diskriminierung und Ausgrenzung sind mit feministischer Therapie nicht vereinbar.

Darüberhinaus ist es mehr als unprofessionell, Ängste (vor wem oder was auch immer) durch aussperren zu bearbeiten.

Krüppelfrauen aus Hamburg, Bremen und Berlin

Kontakt c/o Krüppelfrauen
Frauenbuchladen Bismarckstr. 98,
2000 Hamburg 20

FRAUENTHERAPIEZENTRUM HH e.V.

Warnholzstr. 2
2000 Hamburg 50
Tel.: 040/38 38 48

Hamburg, den 22.12.1992

Liebe Johanna,
die einzige konkrete Zusage, die ich Dir Anfang 1992 telefonisch gemacht habe, war, Dich über den Beginn der nächsten Fortbildungsgruppe zu informieren - was ich mit unserem Papier getan habe - und welcher gleichzeitig an alle Frauen geschickt wurde. Alles andere (Raumfrage, Finanzierung durch das Arbeitsamt) waren für mich denkbare Möglichkeiten, aber weder Versprechungen noch Zusagen!
Wir haben uns nun im Laufe dieses Jahres entschieden, weder die Finanzierung durch das Arbeitsamt zu beantragen, noch einen fremden Raum zu anzumieten; aus verschiedenen Gründen wie z.B. Motivationen der Teilnehmerinnen, zu großer Arbeitsaufwand, Kostenerhöhung, unsere "Arbeitssicherheit" im Sinne von "Sich-Wohl-Fühlen" etc..

Ich gehe davon aus, daß Du nun Deine Bewerbung nicht mehr aufrechterhalten möchtest und schicke sie Dir anliegend zurück.

Mit freundlichem Gruß
Jutta Selck

Wir, Susanne und Johanna, möchten aufgrund eigener diskriminierender Erfahrungen im therapeutischen Ausbildungsbereich eine Sammelstelle dazu einrichten.
Behinderte Frauen mit Therapieausbildung, Ausbildungsabbrucherfahrung und Erfahrung von Nicht-Aufnahme in therapeutische Fort-/Ausbildungen bitte schriftlich melden bei
Johanna c/o Autonom Leben
Beratungsstelle für Behinderte
Eulenstraße 74
2000 Hamburg 50